



**EL ÁMBITO HOSPITALARIO COMO CAMPO DE
INTERVENCIÓN EMERGENTE PARA LA
EDUCACIÓN SOCIAL.
EL CASO DE LA ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA**

Grado de Educación Social

Tutor: Jordi Méndez

Trabajo de Final de Grado | Judit Nieto Coca

AGRADECIMIENTOS

Me gustaría agradecer a todas aquellas personas que han estado directa o indirectamente implicadas en todo mi trabajo y hayan puesto su granito de arena para poder llevar a cabo toda esta investigación.

A mi familia y a mi pareja, por confiar siempre en mí y llenarme de energía en todo momento. Por aguantar todos mis cambios de humor y apoyarme en todo el camino recorrido.

A mis compañeros de Universidad, por darme consejos e ideas y resolverme muchas dudas de las que he tenido a lo largo de todo el proceso. Y en especial, a mis amigas Laura y Sandra, por sacarme siempre una sonrisa, hacerme ver el lado positivo de las cosas y utilizar siempre el humor para poder sacar el trabajo adelante durante todos estos meses.

A mi tutor, Jordi Méndez, por ser tan original y creativo, por sacar una cosa nueva en cada tutoría y por acompañarme en todo el proceso. Gracias por confiar en mí, tranquilizarme en algunas ocasiones y por motivarme con mi trabajo.

A mi gran acompañante Pilar, trabajadora social del hospital de la Vall d'Hebron y de la asociación AFANOC. Por tu interés e implicación en mi trabajo, por aportarme tanto conocimiento sobre el ámbito, por tener siempre propuestas que ofrecerme y por ponerme en contacto con las personas que han sido la esencia de mi trabajo.

A María, educadora social de AFANOC, y todos aquellos voluntarios con los que he tenido contacto. Por ofrecerme el poco tiempo del que disponían, por recibirme siempre con una sonrisa y por la disposición que han puesto en ayudarme con la realización de toda la investigación.

Gracias a todos y cada uno de ellos, por su tiempo y dedicación. Sin ellos no hubiera sido posible. Gracias por ayudarme a cerrar una de las grandes etapas de mi vida y ayudarme a finalizar este trabajo al que tanto tiempo y esfuerzo le he dedicado a lo largo de todos estos meses. Gracias por ayudarme a crecer no solo profesionalmente, sino personalmente. Gracias por todo.

RESUMEN

Esta investigación pretende conocer la importancia de las buenas prácticas socioeducativas que puede aportar el educador social en el ámbito hospitalario, centrándome concretamente en la oncología pediátrica, debido a que es un campo emergente para la educación social. Por otro lado, también pretende elaborar algunas propuestas de mejora en la formación de los voluntarios de AFANOC (Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya).

Como principal conclusión, se ha extraído que el educador social puede ser muy competente en el ámbito de la oncología pediátrica y puede realizar diferentes funciones que requieren de su presencia para mejorar la atención socioeducativa a los niños y sus familias. Por otro lado, también se ha podido ver que en la formación de los voluntarios es muy importante la formación continuada y obligatoria para todos los voluntarios de la entidad y las reuniones quincenales para compartir la experiencia y algunas dudas, especialmente los voluntarios del hospital, ya que es una situación más compleja.

Palabras clave: educador social, competencias, ámbito hospitalario, cáncer infantil, atención socioeducativa, voluntariado y formación.

ÍNDICE

1. Introducción	6
2. Justificación	7
3. Marco teórico	9
3.1. ¿A qué llamamos Educación Social?.....	9
3.2. Principios profesionalizadores del educador social	11
3.2.1. Competencias transversales.....	11
3.2.3. Funciones singulares y compartidas.....	12
3.3. Educación Social en el ámbito hospitalario	14
3.3.1. Evolución de la atención sociosanitaria	14
3.3.2. El modelo biopsicosocial	15
3.3.3. Modelos de intervención en el ámbito hospitalario	16
3.3.4. La figura del educador social en el contexto hospitalario.....	17
3.4. El caso de la oncología pediátrica.....	19
3.4.1. Conceptualización y tipologías del cáncer infantil	19
3.4.2. Consecuencias sociales y psicológicas del cáncer infantil en los niños.....	23
3.4.3. Consecuencias sociales y psicológicas del cáncer infantil en la familia	24
3.4.4. Derechos del niño hospitalizado	27
3.4.5. Intervención psicopedagógica en el contexto hospitalario.....	29
3.4.6. Intervención educativa en el hospital	31
3.4.6. Intervención social en el hospital	33
3.4.7. Otros recursos socioeducativos.....	34
4. Objetivos de la investigación	36
5. Metodología	37
5.1. Marco de referencia	37
5.2. Participantes.....	37
5.3. Instrumentos de recogida de información	38
5.4. Variables	40
5.5. Recogida de datos	44
6. Resultados	45
6.1. Entrevista educadora social.....	45
6.1.1. Análisis cualitativo	45
6.1.2. Análisis cuantitativo de competencias	56

6.2. Entrevista a los voluntarios	59
6.2.1. Análisis cualitativo	59
6.2.2. Análisis cuantitativo de competencias	63
7. Conclusiones	65
8. Difusión	68
9. Ética	69
10. Evaluación	70
11. Bibliografía	71
12. Webgrafía	73
ANEXOS	74
Anexo 1: Modelo entrevista educadora	74
Anexo 2: Modelo entrevista voluntarios	79
Anexo 3: Transcripción de la entrevista a la educadora	81
Anexo 4: Transcripciones de las entrevistas a los voluntarios	98

1. Introducción

La carrera de Educación Social ha sido un largo camino lleno de aspiraciones, motivaciones y logros, pero al mismo tiempo, ha sido un camino lleno de dudas, miedos e interrogantes. A lo largo de estos cuatro años he ido interiorizando varios conocimientos a tener en cuenta como futura educadora social y también he podido poner en práctica mis habilidades en algunos ámbitos de intervención.

Recuerdo cuando empecé mis primeras prácticas en un CRAE, estaba muy nerviosa y me sentía un poco insegura, ya que era una de las primeras veces que iba a contactar con toda esa realidad que me habían estado explicando en la Universidad durante varios años. Estaba llena de dudas, pero a la vez tenía muchas ganas de empezar y ver cómo me iba a desenvolver en ese ámbito. Todos esos interrogantes, inseguridades, motivaciones, el esfuerzo y la implicación me han hecho crecer como profesional, pero también como persona.

En este último año de carrera, con la realización del Trabajo de Final de Grado me sentía un poco como al principio. Lo he afrontado como un reto desde la incertidumbre, pero también con mucha motivación y compromiso. Considero que con este trabajo he podido explotar mis potencialidades y poner en práctica todos los conocimientos que he ido adquiriendo. Es un trabajo de investigación, pero a la vez, es un trabajo de crecimiento personal y profesional.

Con este trabajo he pretendido culminar mi paso por el grado realizando una serie de aportaciones para el reconocimiento de nuestra profesión en el ámbito sanitario, concretamente en el caso del cáncer infantil. Para ello, en primer lugar, con el marco teórico quiero definir las competencias del educador social, comprender la evolución que ha tenido la atención sociosanitaria y sintetizar las aportaciones existentes para la definición de las funciones del educador social en el ámbito hospitalario en general y en la oncología pediátrica.

Por otro lado, también quiero adentrarme en el cáncer infantil, para conocer sus tipologías, los métodos de tratamiento, conocer el impacto psicosocial que tiene en los niños y sus familias y describir aquellos recursos socioeducativos que existen para ayudar a combatir esta enfermedad.

En segundo lugar, se reflexiona sobre qué puede aportar nuestra profesión al tratamiento socio sanitario de esta enfermedad, a partir de una investigación mixta que combina el método de entrevista y el cuestionario, aplicado a la educadora social de AFANOC (Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya) que está en el recurso de la “Casa dels Xuklis” y a los voluntarios que actualmente atienden a estos pacientes en la casa, con el objetivo de realizar una definición del educador en oncología pediátrica a nivel global, así como una serie de propuestas de mejora para la atención que ofrece AFANOC a sus usuarios.

2. Justificación

He escogido el tema del cáncer infantil porque es un ámbito que no he trabajado a lo largo de la carrera y siempre me ha interesado, ya que considero que los educadores sociales pueden realizar un acompañamiento de gran ayuda a los niños con cáncer y sus familias. La figura del educador social en el ámbito hospitalario no está muy desarrollada y es preciso mostrar la gran importancia del educador en estos procesos de salud-enfermedad.

Según he constatado, el trabajo que debería realizar un educador social en la actualidad, lo realizan los voluntarios del hospital o de distintas asociaciones, sin que estas personas reciban una formación especializada comparable a aquella de la que dispone un educador social, siendo este perfil profesional el más competente para atender las necesidades sociales y socioeducativas de los niños con cáncer infantil y sus familias. Considero importante dar la misma relevancia que tienen otros profesionales, para poder hacer un trabajo multidisciplinar y especializado, ofreciendo mejor calidad al servicio de la oncología pediátrica.

Después de hablar con la trabajadora social del hospital de la Vall d'Hebron e informarme un poco del ámbito, he podido ver que la administración pública no se hace cargo del ámbito de lo social y que por esta razón, se han creado una serie de asociaciones para combatir este vacío. En el caso del hospital San Juan de Dios, el propio hospital reúne a sus voluntarios, pero otros hospitales, como la Vall d'Hebron, tienen convenio con otras entidades y son las que se hacen cargo del voluntariado. Respecto a la figura del coordinador de voluntarios, en muchos hospitales no existe la figura del educador social y lo realizan otras personas con otras formaciones no relacionadas con el ámbito, pero que han tenido una previa experiencia con este colectivo.

Por lo tanto, sería inviable reivindicar la figura del educador social en el puesto de los voluntarios, ya que la administración pública no se haría cargo, pero sí sería muy importante reivindicar la figura del educador en la coordinación de voluntarios de los hospitales y asociaciones, ya que creo que reúne las competencias y la formación adecuada para llevar este campo de lo social.

Estos pacientes se enfrentan a un proceso de cambios y emociones muy fuertes, en el cual tienen que haber profesionales que les acompañen en todo este camino para trabajar con ellos las debilidades y carencias que deja esta grave enfermedad. Durante la hospitalización, los niños pueden vivir momentos muy delicados en los que les cree dificultades a la hora de las relaciones interpersonales, en su autoestima, en sus habilidades sociales, en la dependencia de los padres, etc.

Considero muy interesante por un lado, la idea de reflexionar acerca de los aspectos emocionales y sociales que tienen estos niños y sus familias y cómo poder hacer un trabajo con ellos teniendo en cuenta estos conocimientos.

Por otro lado, me gustaría ver qué recursos socioeducativos existen durante la hospitalización del niño, que vayan más allá del aprendizaje escolar, donde tendría lugar la importancia del trabajo del educador social.

En definitiva, es un ámbito que siempre me ha interesado a nivel de intereses personales y además de los motivos explicados anteriormente, considero que es un tema que motivará mi implicación en la realización de este trabajo de final de la carrera.

3. Marco teórico

3.1. ¿A qué llamamos Educación Social?

Según la definición de la *Asociación Estatal de Educación Social* (2007), la Educación Social es un *derecho de la ciudadanía que se concreta en el reconocimiento de una profesión de carácter pedagógico, generadora de contextos educativos y acciones mediadoras y formativas, que son ámbito de competencia profesional del educador social, posibilitando:*

- *La incorporación del sujeto de la educación a la diversidad de las redes sociales, entendida como el desarrollo de la sociabilidad y la circulación social.*
- *La promoción cultural y social, entendida como apertura a nuevas posibilidades de la adquisición de bienes culturales, que amplíen las perspectivas educativas, laborales, de ocio y participación social* (ASEDES, 2007, p.12).

Si nos adentramos en la definición, podemos destacar y profundizar en los siguientes elementos:

❖ **Derecho.** Han ido surgiendo nuevos modelos de exclusión y marginación social y ha ido apareciendo la necesidad de repartir los bienes de la forma más equitativa posible, debido a esto, se explica la relevancia de la Educación Social. Las demandas y ofertas socioeducativas han ido aumentando, así como los espacios sociales para atender estas necesidades: el acceso a la vida social. La educación ha dejado de ser algo exclusivo para la escuela.

La Educación Social es un derecho democrático en el que todos deberíamos poder acceder. Es un Derecho de la Ciudadanía, ya que lo avalan los marcos jurídicos internacionales, nacionales y autonómicos. Los más importantes son:

1. La *Declaración Universal de los Derechos Humanos* de 1948 ratificada por nuestro país en 1976, cuyo artículo 26 expone:

1. *Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria. La instrucción técnica y profesional habrá de ser generalizada; el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos.*
2. *La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas*

las naciones y todos los grupos étnicos o religiosos; y promoverá el desarrollo de las actividades de Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz.

2. La *Constitución Española* de 1978 que afirma en su artículo 27:

1. *Todos tienen derecho a la educación. Se reconoce la libertad de enseñanza.*
2. *La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana en el respeto a los principios democráticos de convivencia y a los derechos y libertades fundamentales.*

❖ **Profesión.** Por un lado, se dispone de un reconocimiento académico y titulación académica en la formación, existe un código deontológico y la creación de colegios y asociaciones profesionales. Por otro lado, se dispone de plataformas para poder estudiar, analizar, debatir y evaluar todos juntos el mundo de la educación social a través de la práctica educativa.

❖ **De carácter pedagógico.** La Pedagogía Social es la rama que le proporciona modelos de conocimientos, técnicas y metodologías para realizar el trabajo educativo.

❖ **Acciones mediadoras.** Mediación entendida como un acompañamiento para que el educando se pueda encontrar con lugares, personas y contenidos culturales.

❖ **Acciones formativas.** Acciones para que el sujeto se apropie de la cultura como actos de enseñanza de herramientas conceptuales, habilidades técnicas y trato social.

❖ **Sujeto.** Ciudadano o colectivo al que vamos a dirigir nuestro trabajo y está dispuesto a asumirlo.

❖ **Redes sociales.** Tener en cuenta que la educación se da en diferentes espacios, tiempos, ritmos y lugares.

❖ **Sociabilidad.** Capacidad de relación en otros espacios sociales.

❖ **Circulación Social.** Es posible realizar diferentes trayectos por los diferentes espacios que se lleva a cabo la sociabilidad.

❖ **Bienes culturales.** Contenidos y recursos que tienen un valor social reconocido.

3.2. Principios profesionalizadores del educador social

En la profesión de la Educación Social es muy importante la carga ética y el compromiso con la propia profesión y con la sociedad. Por esta razón, ASEDES (2007) ha dado importancia a dos principios básicos:

1. **Relativos al marco profesional.** ASEDES destaca la importancia de los conocimientos básicos de la profesión como su historia y sus documentos básicos. También dan importancia a la formación continua, a la inquietud de búsqueda e investigación y la generación de nuevos conceptos y metodologías.
2. **Relativos a la ética y a la deontología.** ASEDES destaca en este apartado, la importancia de llevar una ética de acuerdo con la cultura y los valores de esta profesión. La ética y la deontología hacen que el profesional tenga que tener un compromiso y un respeto a los educandos, independientemente de su comportamiento, de su ideología y de su situación personal y social

3.2.1. Competencias transversales

La *Asociación Estatal de Educación Social* (2007) nos muestra una serie de competencias básicas en cualquier profesional del campo de lo social y que por supuesto, son imprescindibles para un educador social.

- ❖ **Competencia comunicativa.** Capacidad para expresarse satisfactoriamente y entender diferentes códigos en los contextos socioeducativos.
También es importante el manejo de las tecnologías de la información y de la comunicación.
- ❖ **Competencia relacional.** Capacidad de relacionarse con otras personas llevando a cabo una escucha activa y de expresión clara y ser capaz de movilizar y motivar a grupos en relación para guiarlos hacia la promoción de la cultura y la participación.
- ❖ **Capacidad de análisis y síntesis.** Capacidad para comprender las situaciones sociales y educativas y capacidad para analizar las propias prácticas socioeducativas.
- ❖ **Capacidad crítico reflexiva.** Capacidad para estudiar y entender las acciones que se producen en diferentes contextos y tener la capacidad de reflexionar a cerca de ellos.
- ❖ **Competencia para la selección y gestión del conocimiento y la información.** Capacidad para seleccionar, distinguir y priorizar las informaciones más relevantes.

3.2.3. Funciones singulares y compartidas

ASEDES nos muestra unas funciones con unas determinadas competencias que son específicas del educador social y otras que son compartidas con otros profesionales, pero que también son importantes a llevar a cabo en este campo.

TABLA 1. FUNCIONES SINGULARES (ASEDES, 2007).

FUNCIÓN	COMPETENCIA
Transmisión, desarrollo y promoción de la cultura	• <i>Saber reconocer los bienes culturales de valor social.</i> • <i>Dominio de las metodologías educativas y de formación.</i> • <i>Dominio de las metodologías de asesoramiento y orientación.</i> • <i>Capacidad para particularizar las formas de transmisión cultural a la singularidad de los sujetos de la educación.</i> • <i>Dominio de las metodologías de dinamización social y cultural.</i> • <i>Capacidad para la difusión y la gestión participativa de la cultura.</i>
Generación de redes sociales, contextos, procesos y recursos educativos y sociales	• <i>Pericia para identificar los diversos lugares que generan y posibilitan un desarrollo de la sociabilidad, la circulación social y la promoción social y cultural.</i> • <i>Conocimiento y destreza para crear y promover redes entre individuos, colectivos e instituciones.</i> • <i>Capacidad para potenciar las relaciones interpersonales y de los grupos sociales.</i> • <i>Saber construir herramientas e instrumentos para enriquecer y mejorar los procesos educativos.</i> • <i>Destreza para la puesta en marcha de procesos de dinamización social y cultural.</i>
Mediación social, cultural y educativa	• <i>Conocimientos teóricos y metodológicos sobre mediación en sus diferentes acepciones.</i> • <i>Destreza para reconocer los contenidos culturales, lugares, individuos o grupos a poner en relación.</i> • <i>Dar a conocer los pasos o herramientas de los procesos en la propia práctica.</i> • <i>Saber poner en relación los contenidos, individuos, colectivos e instituciones.</i>

TABLA 2. FUNCIONES COMPARTIDAS (ASEDES, 2007).

FUNCIÓN	COMPETENCIA
Conocimiento y análisis de los contextos sociales y educativos	• Capacidad para detectar las necesidades educativas de un contexto determinado. • Dominio de los planes de desarrollo de la comunidad y desarrollo local. • Dominio de métodos, estrategias y técnicas de análisis de contextos socioeducativos. • Pericia para discriminar las posibles respuestas educativas a necesidades, diferenciándolas de otros tipos de respuestas posibles (asistenciales, sanitarias, terapéuticas, etc.) • Conocimiento y aplicación de los diversos marcos legislativos que posibilitan, orientan y legitiman las acciones del Educador y Educadora Social. • Capacidad de análisis y evaluación del medio social y educativo (análisis de la realidad). • Conocimiento de las diferentes políticas sociales, educativas y culturales.
Diseño, implementación y evaluación de programas y proyectos educativos	• Capacidad para formalizar los documentos básicos que regulan la acción socioeducativa: proyecto de centro, reglamento de régimen interno, plan de trabajo, proyecto educativo individualizado y otros informes socioeducativos. • Dominio de técnicas de planificación, programación y diseño de programas y/o proyectos. • Capacidad de poner en marcha planes, programas y/o proyectos educativos. • Conocimiento de las diversas técnicas métodos de evaluación.
Gestión, dirección, coordinación y organización de instituciones y recursos educativos	• Dominar los distintos modelos, técnicas y estrategias de dirección de programas, equipamientos y recursos humanos. • Destreza en gestión de proyectos, programas, centros y recursos educativos. • Capacidad para la organización y gestión educativa de entidades e instituciones de carácter social y/o educativo. • Capacidad de supervisar el servicio ofrecido respecto a los objetivos marcados. • Dominio en técnicas y estrategias de difusión de los proyectos.

3.3. Educación Social en el ámbito hospitalario

3.3.1. Evolución de la atención sociosanitaria

Canes (2000) explica que a mediados de los 80, nació un concepto nuevo en el ámbito de la salud que abarcaba un ámbito más integral y surgía especialmente para las personas mayores, el ámbito sociosanitario. Poco a poco, este ámbito ha ido evolucionando y ya no se habla exclusivamente de personas mayores, sino de colectivos en los que su situación de salud, hacen que los problemas derivados de la salud y los problemas sociales tengan gran importancia y se deban de tratar conjuntamente.

Actualmente, en el ámbito sociosanitario se incluyen a personas mayores, personas discapacitadas (físicas y psíquicas), personas que padecen enfermedades, salud mental, drogodependencias,...ya sea en situación crónica o irreversible, etc. En este ámbito y a la gran cantidad de población que lo incluye, se ha hecho imprescindible la intervención de profesionales que sepan llevar a cabo prácticas estimuladoras en estos colectivos. Canes (2000) nos destaca la importancia del educador social en este tipo de prácticas.

Este mismo autor explica que generalmente este papel lo han desempeñado otros profesionales del ámbito de la salud (enfermeros) y del campo de lo social (como los trabajadores sociales), pero muchas veces, no disponían de medios ni los conocimientos adecuados. Canes nos afirma que es muy importante el trabajo multidisciplinar, ya que las situaciones son muy complejas y que el educador social tiene un papel muy importante en este ámbito.

El educador social no tiene funciones únicamente dirigidas a personas mayores en temas de animación estimulativa o recreativa, sino en campos como las actividades ocupacionales con discapacidades, personas con problemas de salud mental, programas de prevención, divulgación, mejora de hábitos, atención domiciliar para personas que padecen demencia, etc. Tiene paso a todo aquello que se necesite a una persona especializada para estimular y mantener aquellas capacidades o modificar actitudes.

El mismo autor también reivindica que es necesario investigar los ámbitos de trabajo y los colectivos para poder crear nuevos modelos, instrumentos y técnicas que mejoren la calidad de las intervenciones. También reivindica que es necesario que los profesionales sean capaces de desarrollar equipos interdisciplinarios que aborden la individualización de las personas y puedan dar servicios mejor adaptados a las necesidades de los pacientes.

3.3.2. El modelo biopsicosocial

Uno de los psicólogos que ha generado grandes aportaciones a la psicología de la salud es Dominic Matarazzo. En 1953, Saslow, Guze y Matarazzo explicaron que la enfermedad no se tiene que ver en aspectos simples, sino que existe una relación entre el organismo y el ambiente. Por lo tanto, explicaban la importancia de introducir profesionales de distintas disciplinas como médicos, psiquiatras, neurólogos, trabajadores sociales, psicólogos, antropólogos sociales y filósofos (Hurtado y Cerezo, 2011).

En 1977, Engel postuló la necesidad de generar un nuevo modelo como respuesta al modelo biomédico, dominante en la sociedad del siglo XX. Este nuevo modelo, lo llamó modelo biopsicosocial. Engel creía que todos los fenómenos importantes de la salud, además de tener aspectos biológicos, contenían aspectos psicológicos y de carácter social. En aquella época, en la ciencia se empezaban a producir cambios y aparecen la ecología, la teoría del caos o en el campo de la psicología, la terapia familiar sistémica. Se empezaban a descubrir relaciones, como por ejemplo, entre personalidad y enfermedad cardiovascular, cáncer y estrés o asma y relaciones intrafamiliares (Borrell, 2002).

Según León, Medina, Barriga et al. (2004), el modelo biopsicosocial en comparación al modelo biomédico responde con unas características:

- Rechaza el reduccionismo del modelo biomédico, ya que no solo da importancia al nivel biológico, sino también al psicológico y social para la salud de la persona, resaltando su multicausalidad.
- Evita el dualismo entre mente y cuerpo, subrayando la importancia de interconexiones de los diferentes sistemas. Por ejemplo, un tumor maligno, afectará a cambios a nivel biológicos, pero también puede afectar a nivel personal, familiar y social.
- Introduce el término de autorregulación. El modelo biopsicosocial promueve las responsabilidades personales de la salud de cada individuo, en cambio, el modelo biomédico solo se centra en factores patológicos que generan la enfermedad, independientemente de lo que haga la persona.
- Enfatiza tanto la salud como la enfermedad. Importancia de la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud.
- La salud como problema social y político. Importancia de la participación activa de la comunidad.

3.3.3. Modelos de intervención en el ámbito hospitalario

Cárdenas y López (2005) afirman que muchos profesionales que están involucrados en actividades de Pedagogía Hospitalaria, como maestros, pedagogos, psicólogos, trabajadores sociales, reclaman la presencia de un educador social, no solo para intervenir en niños hospitalizados sino para cubrir las necesidades de pacientes de cualquier edad.

Lo más importante en lo que se basa una actuación hospitalaria es que el paciente tiene una enfermedad, un alejamiento de su ambiente familiar y de amigos y no siempre unas condiciones físicas que le permiten participar activamente. Por lo tanto, estos explican unos criterios metodológicos para realizar una intervención en el contexto hospitalario:

- Personalizados: atención adecuada a cada paciente, a su edad, a su nivel educativo y a sus necesidades afectivas y de salud.
- Participativos: se deben alcanzar los objetivos mediante la participación del paciente con otros agentes como la familia, el personal sanitario, profesores o educadores sociales (en especial si el paciente es un menor), trabajadores sociales, psicólogos, etc.
- Significativos y motivadores: la intervención tiene que ser motivadora para el paciente.
- Socializadores: es el punto más importante de la Educación Social, ya que tiene que atender a la necesidad de la socialización, incluso en los medios en los que está apartado de su familia, amigos, etc.
- Flexibles: las intervenciones tienen que ser ajustadas a cada paciente.

González-Simancas y Polaino-Lorente (1990) parten de tres modelos de intervención educativa en el hospital, en los que han ido evolucionando hasta llegar al cuarto modelo, que es el que defienden.

1. **Modelo tradicional:** el niño está en el hospital con el único objetivo de curarse. No recibe ninguna educación en el centro sanitario.
2. **Modelo rehabilitador:** se realiza una intervención educativa dirigida a ayudarle a soportar físicamente y psicológicamente la enfermedad.
3. **Modelo educativo:** el niño no es solo un enfermo, se le trata como a una persona íntegra y global. El niño recibe una educación en función de las necesidades que tenga en ese momento.

4. **Modelo social:** además de ver al enfermo como una persona íntegra y global. También es una persona social, ya que forma parte de la sociedad y después se volverá a integrar en ella.

3.3.4. La figura del educador social en el contexto hospitalario

Cárdenas y López (2005) afirman que la Educación Social tiene tres objetivos principales: promover las relaciones humanas, lograr la madurez social y preparar al individuo para convivir en comunidad. Por lo tanto, explican que el educador social en un centro hospitalario debe trabajar en base a estos objetivos:

- Promover las relaciones humanas con los pacientes, personal sanitario y personas de su entorno social.
- Lograr la madurez social. Es muy importante que el paciente sienta la necesidad de participar en su contexto social.
- Preparar al individuo para convivir en comunidad, ya que el paciente volverá a su entorno habitual y no debe sentirse un extraño.

Estos autores también nos destacan diversas funciones del educador social a tener en cuenta en este ámbito de intervención:

- Implicar a todos los agentes (amigos, familia, padres, escuela) de su contexto social en su proceso de hospitalización.
- Evitar la marginación del proceso social y su aislamiento social.
- Observar contextos y actitudes en el paciente que hacen que se encuentre en situación de riesgo social.
- Lograr una vuelta normalizada a su entorno habitual cuando deje la hospitalización.
- Dinamizar las relaciones de convivencia con los familiares y el personal sanitario.
- Posibilitar alternativas en las intervenciones educativas aportando recursos distintos.
- Favorecer el desarrollo global del paciente en todos los aspectos.
- Dar formación, información y orientación.

A pesar de ser funciones propias del educador social, es importante hacer un trabajo interdisciplinar con trabajadores sociales, psicólogos, médicos, enfermeros, profesores de las aulas hospitalarias, etc. La Pedagogía Hospitalaria quiere conseguir minimizar los efectos negativos que pueda ocasionar la enfermedad y la hospitalización en el paciente y la familia, y para ello, es muy importante la figura del educador social en la intervención socioeducativa (Cárdenas y López, 2005).

Polaino y Lorente (1990), haciendo referencia al ámbito pediátrico, afirman que *Los pedagogos que trabajen en los hospitales han de ser personas imaginativas que cultiven el difícil arte de la improvisación creativa y de la exigencia atemperada. Por fidelidad a la especialidad elegida, el pedagogo ha de saber sacrificar aquí la eficacia de los rendimientos académicos a la mejor adaptación del niño al hospital, los aprendizajes a la salud, la programación curricular a la optimización de la evolución clínica...* (Polaino-Lorente, 1990, p. 75).

Ortiz (1999) añade a la definición de Polaino-Lorente, la importancia de tener empatía, una personalidad equilibrada, flexibilidad, imaginación, creatividad y solvencia moral, ya que cada día se tendrá que replantear su tarea en función del estado del niño, de la relación con su familia, la escuela y los profesionales de los hospitales.

Respecto a las funciones del pedagogo hospitalario en el ámbito pediátrico, Ortiz (1999) afirma que en primer lugar, el pedagogo tiene como misión reeducar las emociones, implantar nuevos hábitos y llevar a cabo una inculcación de nuevos valores y reeducar las relaciones del núcleo familiar.

En segundo lugar, tiene funciones de mediador entre el equipo médico y el enfermo, transmitiendo las intenciones de los médicos e informando a los padres la situación del niño.

En tercer lugar, es responsable del progreso académico del niño enfermo y la planificación de la tarea educativa junto con los responsables del centro y el equipo psicopedagógico.

3.4. El caso de la oncología pediátrica

3.4.1. Conceptualización y tipologías del cáncer infantil

Según Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada (2004), cuando hablamos de cáncer infantil nos estamos refiriendo a una enfermedad mayoritariamente crónica y los avances médicos han permitido aumentar los casos que sobreviven a esta enfermedad.

Algunos estudios, han mostrado que la supervivencia de niños oncológicos no solo va ligada a la mejora de condiciones de salud, sino también a la mejora de la calidad de vida. Esto quiere decir, que no solo hay que mirar de curar la enfermedad, sino tener en cuenta todos aquellos efectos secundarios que pueden surgir en este largo camino de la enfermedad.

Según el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, en España se ha visto una supervivencia del 77% en los últimos cinco años, similar a la media Europea. Sin embargo, el cáncer en Cataluña, sigue siendo la primera causa de mortalidad en niños y niñas de 5 a 14 años y la segunda causa de los 15 a los 24 años, después de los accidentes. En Cataluña se diagnostican entre 170 y 200 casos nuevos anuales en niños de 0 a 14 años.

Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada (2004) afirman que el cáncer infantil se presenta entre el nacimiento y los 15 años de edad. Los cánceres infantiles son muy diferentes a los adultos en cuanto a la manera en la que se propagan, el modo en el que se tratan y la manera en la que responden al tratamiento.

Según la definición que he encontrado en la revista *Psicooncología* (2004), podemos decir que *bajo la denominación de cáncer agrupa una cantidad diversa de enfermedades, que comparten el crecimiento sin control y la propagación de células anormales en el cuerpo* (Méndez, López-Roig y Espada, 2004, p.140). Las células normales crecen, se dividen de manera muy rápida y mueren, siguiendo una manera ordenada. Una vez hecho esto, posteriormente la división de las células solo se utiliza para reemplazar células que están desgastadas y para reparar algunas lesiones que se han producido.

Sin embargo, las células cancerígenas siguen dividiéndose formando tumores que van destruyendo el tejido. Lo que también se puede producir es aquello que denominamos metástasis, donde las células cancerígenas van viajando a través de la sangre o se van desprendiendo en otras partes del cuerpo, donde se introducen y establecen un proceso de crecimiento.

Los tipos de cáncer más frecuentes en los niños, según el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, son las leucemias (25%), las neoplasias del Sistema Nervioso Central (20%) y los linfomas (14%). Podemos decir que el cáncer infantil posee una serie de tumores que son diferentes, pero que de forma conjunta son de muy bajo volumen.

El Departamento de Salud, explica aquellos cánceres más comunes en los niños:

- **La leucemia:** es el cáncer más frecuente en los niños. Se trata de una enfermedad que tienen en la sangre y se manifiesta en la médula ósea, un tejido que está en el interior de los huesos.
Los síntomas de la leucemia pueden ser comunes a otras enfermedades comunes como la gripe. Los niños suelen tener debilidad y cansancio, fiebre, inflamación de los ganglios linfáticos o dolor en los huesos o las articulaciones. También pueden presentar palidez, facilidad para sangrar por la nariz, aparición de hematomas sin tener una causa aparente, hemorragias...
Si la leucemia se expande al sistema nervioso central, pueden aparecer grandes dolores de cabeza en el niño, problema de equilibrio, convulsiones, etc.
Aquellos niños que después de los cinco años, no presentan la enfermedad tienen una elevada tasa de curación, ya que es poco común que reaparezca después de este período de tiempo.
- **Tumores cerebrales:** son aquellos que se originan en el tejido del cerebro. Ocupan el segundo lugar, después de las leucemias y aparecen en niños de 3 a 8 años, aunque puede darse en cualquier edad. Los efectos dependerán de la localización exacta del tumor en el cerebro. Los más habituales son las náuseas y vómitos, dolor de cabeza, cambios de conducta, inclinación anormal de la cabeza, debilidad en los músculos de la cara, dificultades a la hora de hablar o de tragar, etc.
- **Linfoma de Hodgkin:** este linfoma se origina en el tejido linfático, un tejido que forma parte del sistema inmunológico del cuerpo, es decir, las defensas. Se puede encontrar en distintas partes del cuerpo como el cuello, el tórax, las axilas, el abdomen y la zona de las ingles.
Suele ser poco común en niños menores de 5 años de edad, ya que aparece con más frecuencia a partir de los 15 años.
Los síntomas dependen de dónde se origina el cáncer y del órgano afectado. Los más característicos son la fiebre, el sudor nocturno, pérdida de peso, inflamación sin dolor de los ganglios linfáticos (la gran mayoría en el cuello), picor en todo el cuerpo, tos y otros síntomas respiratorios, etc.
- **Linfoma no Hodgkin:** Todos los cánceres que afectan al tejido linfático se les denomina linfomas. Sin embargo, todas las formas de linfoma que no son Linfoma de Hodgkin las agrupan bajo el nombre de Linfoma no Hodgkin. El 60% de los linfomas son de este tipo y se presenta entre los 5 y 15 años de edad.
- **Cáncer de hígado:** se inicia en el tejido del hígado y existen dos tipos de cáncer hepático infantil:

- **Hepatoblastoma:** en general no se disemina, excepto en algunos casos que existe metástasis de pulmón. Suele afectar a niños menores de 3 años.
- **Carcinoma hepatocelular:** este tipo de cáncer se suele diseminar por otras partes del cuerpo y puede afectar en cualquier edad del niño.

Los síntomas más frecuentes son la pérdida del apetito, pubertad precoz en los niños, dolor abdominal, pérdida de peso...

- **Carcinoma de tiroides:** es un tumor maligno que se presenta en el tejido de la glándula del tiroides. Suele ser poco frecuente en los niños y puede presentarse después de haber recibido irradiación en la región del cuello en el tratamiento de un cáncer anterior.
En un momento inicial, este tipo de cáncer puede no dar síntomas y se suele encontrar en un examen físico rutinario. A medida que va aumentando el tumor, se va presentando un hinchazón o masa en el cuello, afonía o cambios en la voz, dificultades para tragar y respirar y un dolor muy fuerte en el cuello.
- **Tumores de células germinales:** Las células germinales son aquellas células reproductivas que se desarrollan en los ovarios de las mujeres y en los testículos en los hombres. Algunas veces estas células pueden emigrar a otras partes del cuerpo, como puede ser al tórax, abdomen, o cerebro, y pueden causar un cáncer extraño.
Este tipo de tumores pueden aparecer en la primera infancia y se forman en los testículos de niños de 4 años de edad. También pueden aparecer en el nacimiento, tumores que se encuentran en el cóccix y en el sacro.
Los primeros síntomas son la inflamación o la existencia de una masa en la zona donde aparece el tumor.
- **Sarcoma de Ewing:** incluye diferentes tumores malignos que tienen en común una anormalidad cromosómica. Se presentan en los huesos del cuerpo o en los tejidos blancos, como por ejemplo, los músculos. Se suele dar en los huesos más largos de la pierna o el brazo, en huesos planos (como las costillas) o en la columna y la pelvis.
Es el segundo cáncer de huesos más frecuente en la infancia y se presenta en niños y jóvenes de 10 a 20 años. Los síntomas más comunes suelen ser el dolor, la rigidez o la sensibilidad en la parte donde se desarrolla el tumor, la inflamación y la presencia de una fractura patológica del hueso (fractura sin trauma).

- **Tumor de Willms:** se origina en el riñón. Es un tumor de crecimiento rápido y puede llegar a una medida de gran importancia antes de ser detectado. Se puede provocar la metástasis a otras zonas del cuerpo a través de los vasos sanguíneos o el sistema linfático. La diseminación se suele provocar en el pulmón. Suele ser común en niños entre 1 a 5 años de edad.
El aumento de volumen del abdomen es el síntoma más común.
- **Neuroblastoma:** es uno de los cánceres más comunes en los niños. Representa la mayoría de los cánceres en los bebés y se suele presentar en menores de 5 años.
Se presenta en la parte superior de los riñones o cerca de la médula espinal, las células que se encargan de controlar el ritmo cardíaco, la presión arterial y la digestión. También pueden presentarse tumores en el tórax, el cuello o la pelvis.
Existen dos tipos de neuroblastomas, uno que puede crecer pero no se disemina (gangliorenuroma) y otro que puede crecer y puede diseminarse (ganglionerublastoma). Los síntomas iniciales son la fatiga, la pérdida del apetito y la pérdida de peso.
- **Osteosarcoma:** el tumor se inicia en las células óseas. Los lugares más frecuentes son por encima y por debajo de la rodilla y por debajo del hombro. Puede haber metástasis por cualquier órgano o tejido del cuerpo. Generalmente se suele diseminar en los pulmones.
Se suele presentar entre los 10 y 20 años de edad, cuando está el período de crecimiento en marcha. Los síntomas más frecuentes son la inflamación o dolor de huesos al moverse y la cojera.
- **Raddomiosarcoma:** este tipo de cáncer que se inicia en las células musculares de los tejidos blandos que tenemos en el cuerpo. Las zonas más habituales son la cabeza, el cuello, la vejiga urinaria, el área genital y el área anal.
Suele presentarse en niños menores de 9 años. Los síntomas dependen del lugar donde se ubique el cáncer, por ejemplo, puede presentar bultos en el cuello, sangrado por la nariz, dificultades al respirar, sangrado vaginal, dificultad en la micción, etc.
- **Retinoblastoma:** se inicia en la retina del ojo. La enfermedad es poco habitual, pero es la más frecuente en los ojos de los niños. Es un tumor que se presenta en los primeros meses de vida y es de rápido crecimiento. Puede crear dolor en los ojos, estrabismo, disminución en la visión, etc.

- **Sarcoma de tejidos blancos:** se inicia en los tejidos blandos de cualquier parte del cuerpo del niño como en los músculos, tendones, vasos sanguíneos, nervios. Suelen ser poco frecuentes y el síntoma más habitual es la aparición de un bulto o masa sólida.

Vargas (2000) afirma que los principales métodos de tratamiento que se utilizan son:

- la **quimioterapia**, que consiste en administrar agentes químicos para destruir las células malignas, pudiendo destruir también otras células sanas.
- la **radioterapia**, que consiste en una combinación de quimioterapia y cirugía, para destruir las células cancerosas llevando a cabo radiaciones de alta energía.
- la **cirugía**, que consiste en la extirpación del tumor.
- el **trasplante de médula**, que consiste en la destrucción de la médula ósea enferma mediante la quimioterapia o la radioterapia y después reemplazarla por otra. Puede ser la del paciente, que habrá sido extraída antes y tratada con quimioterapia o puede ser de otra persona que sea compatible con el paciente. La nueva médula tiene que producir nuevas células sanas.

El tratamiento en sus primeras etapas suele ser muy intensivo y exige hospitalizaciones frecuentes, provocando trastornos en la vida familiar y en la etapa escolar del niño. Estos métodos también pueden crear efectos secundarios como náuseas, vómitos, alergia y malestar general en el niño y alteraciones físicas como la alopecia, amputaciones de algún miembro, utilización de algún aparato ortopédico, trastornos de apetito o modificación del peso. Todos estos síntomas y alteraciones pueden provocar grandes alteraciones en el nivel psicosocial del niño, donde los profesionales tienen una gran tarea que abordar (Vargas, 2000).

3.4.2. Consecuencias sociales y psicológicas del cáncer infantil en los niños

López y Fernández (2006) afirman que los niños que tienen este tipo de enfermedades crónicas suelen estar hospitalizados en repetidas ocasiones, ya que además de tener que enfrentarse con el dolor y todas las inquietudes que les supone la enfermedad, se tienen que enfrentar a un cambio en su vida normal. Todo esto va influyendo en la familia e incrementan las dificultades a la hora de volver al hogar, a la escuela y en la propia resocialización del niño.

Según las investigaciones de López y Fernández (2006), muestran que los niños hospitalizados viven una experiencia bastante estresante y pueden llegar a tener alteraciones como:

- Alteraciones comportamentales como conductas agresivas y de oposición, falta de adhesión al tratamiento médico, trastornos de sueño y de apetito, respuestas de evitación y dependencia afectiva.
- Alteraciones cognitivas como el déficit de atención o problemas para concentrarse.

- Alteraciones emocionales como miedos, ansiedad, depresión y apatía o falta de interés en las cosas. El Instituto Catalán Oncológico explica que el niño puede presentar alteraciones emocionales debido a que tendrá responsabilidades que no había tenido antes, recibirá señales de su entorno (como la preocupación de sus padres) que le provocarán incerteza, los cambios de su enfermedad de un día para otro le harán crear un gran desconcierto en él y todo ello conllevará a un gran desajuste en sus emociones.

Tenemos que tener presente que el niño enfermo llegará a un entorno que no le es familiar, tratará con muchos profesionales que irán variando cada día, las prácticas asistenciales le provocarán un gran malestar físico, se efectuará una separación muy grande con su vínculo de amigos y la escuela y sobre todo, se verá con un nuevo aspecto físico (alopecias, edemas) que le harán sentirse diferente y le entrarán muchas inseguridades y miedos (Instituto Catalán de Oncología).

Las circunstancias en las que se va a encontrar el niño con cáncer pueden repercutir en su comportamiento y en su carácter (Guillén y Mejía, 2002), ya que muchos de ellos mantendrán una dependencia con su familia o se opondrán a ella, también tendrán restricciones en sus dietas y sus hábitos de comida cambiarán, tendrán miedo a volver a sufrir una crisis en la enfermedad, miedo a volver a la hospitalización o a los continuos controles médicos.

Todas estas circunstancias pueden hacer que el niño tenga reacciones distintas y sea totalmente necesaria la intervención psicológica y educativa. Por estas razones, se considera que aparte de tener en cuenta las características físicas y médicas, es fundamental tener en cuenta el punto de vista psicológico y educativo para poder hacer frente a las necesidades que crea la hospitalización en los niños.

3.4.3. Consecuencias sociales y psicológicas del cáncer infantil en la familia

A parte de las consecuencias de la hospitalización en el niño, también puede haber repercusiones en los padres y en los hermanos de los niños hospitalizados. Según Mittag (1996), los padres normalmente atraviesan por tres etapas:

1. La primera viene caracterizada por sentimientos de ira, rebeldía e incredulidad. Muchos niegan la realidad.
2. Después viene un período de tristeza bastante elevado, seguido de depresión, frustración y un gran sentido de culpabilidad.
3. Finalmente, se gradúa el equilibrio psíquico y se llega a un enfrentamiento real del problema.

Las principales repercusiones que causa la hospitalización en los padres son (Carrobbles y Pérez-Pareja, 1999):

- El impacto psicológico como estrés y ansiedad.
- El impacto físico como la alteración de sueño y alteraciones en las relaciones sexuales.
- El impacto ocupacional, referido a importantes gastos económicos y bajas laborales.
- El impacto social, acompañado de la ruptura de sus relaciones sociales.

El Instituto Catalán de Oncología explica que el diagnóstico del niño, provoca una situación de crisis en la familia, ya que viene de manera inesperada y repentina. Empiezan a ver un cambio radical en sus vidas y un desequilibrio muy grande como familia.

Expresan sentimientos de rabia, culpa, negación, incredulidad, entre otros, como mecanismos de defensa. A los padres les cuesta asimilar la información y la comprensión del problema al principio del diagnóstico, por esta razón, es muy importante la intervención de los equipos médicos a la hora de explicar la información de manera continuada, adecuada a la situación y de manera coherente.

Este hecho inesperado hace que la familia se tenga que adaptar rápido a la situación y se empiezan a crear alteraciones en el ritmo de vida familiar. Todo esto conlleva a un cambio de objetivos, valores y expectativas de futuro en la familia.

La familia necesita encontrar un equilibrio nuevo en base a un ajustamiento de las funciones de sus miembros, redistribución de las tareas y de los roles y hacer una serie de adaptaciones. El Instituto Catalán de Oncología nos explica que hay familias que pueden hacer este proceso solas, pero que hay algunas que tienen una serie de factores que le dificultan llegar a estos cambios. Estos factores son los siguientes:

- Problemas familiares que estaban antes de la enfermedad como la inestabilidad de la pareja o la enfermedad de otro de los progenitores.
- No tener recursos personales para saber gestionar las reacciones emocionales y el estrés de la situación.
- Familias monoparentales que tienen una mayor vulnerabilidad en muchos aspectos económicos y familiares.
- Familias inmigrantes que además de tener que adaptarse a una nueva cultura, un nuevo lenguaje, un nuevo territorio, tienen que afrontar la enfermedad.
- Familias que residen lejos del hospital donde se llevará a cabo el ingreso del niño.
- Situación económica precaria.

Para favorecer el proceso de la enfermedad del niño, el Instituto Catalán de Oncología afirma que es muy importante la comunicación óptima familiar, el apoyo social y familiar que tenga la familia y también nos introduce el favorecimiento de las creencias religiosas. Un buen pronóstico, los tratamientos de corta duración y la ausencia de recaídas en el niño también son factores que favorecen al afrontar la enfermedad por parte de la familia.

Durante la enfermedad del niño, en los padres pueden aparecer conductas que dificultan la adaptación del niño en todo el proceso de su enfermedad (Herbert, 1999).

Muchos presentan ansiedad frente a la hospitalización de su hijo. Todo esto dependerá de la edad del niño, del diagnóstico que le han realizado, del tipo de tratamiento que su hijo reciba, de la adaptación en el hospital, de la relación con otros pacientes y sus familias, de la relación con el médico... (Schiff, 1998).

También puede haber una sobreprotección del niño enfermo y esto puede repercutir en el desarrollo de los hermanos. Puede aparecer conflictos con el hermano hospitalizado y mostrar problemas en su comportamiento, en sus emociones y en sus relaciones sociales (Olivares, Méndez y Ros, 2002).

Según el Instituto Catalán Oncológico, normalmente se les mantiene alejados del tratamiento del niño y la atención de los padres se focaliza en el niño que tiene la enfermedad. En los hermanos pueden aparecer sentimientos de culpa, rabia y envidia, ya que pueden sentirse abandonados por la situación.

También pueden mostrar sentimientos de celos, mostrarse irritables con sus padres y llegar a bajar en su rendimiento escolar. Todos estos sentimientos provocan una ruptura en la relación con sus padres y un sentimiento de soledad en las fuentes de apoyo más importantes de su familia.

Los padres, muchas veces, esperan que los hijos sanos tengan más responsabilidades de las que puedan asumir y la familia extensa es la que suele cuidar de ellos.

El Instituto Catalán de Oncología ha observado que muchas relaciones de pareja se debilitan y frecuentemente, la pareja llega a la separación, incluso después de la muerte del niño.

También observan que la relación madre-hijo se vuelve más fuerte y la madre se convierte en la cuidadora del niño, debilitando la relación padre-hijo.

También puede haber una gran ruptura o disminución de sus relaciones sociales, problemas a la hora de organizarse las tareas del hogar y se suele alterar la capacidad para hacer planes en familia.

Por otro lado, también pueden surgir problemas laborales, generando el abandono del puesto de trabajo, sobre todo por parte de la madre, o creando largas bajas laborales.

También podemos encontrar grandes problemas económicos propiciados por la enfermedad. El proceso de esta enfermedad supone gastos a nivel de desplazamientos, comidas, alojamientos...que muchas veces,

provoca grandes deudas en las familias. Muchas familias tienen la necesidad de trasladarse de su residencia, incluso de comunidad autónoma, a las unidades específicas de oncología pediátrica.

Es importante destacar que la enfermedad oncológica no está considerada como una enfermedad crónica y las familias se tienen que encargar de grandes gastos de medicación, a pesar de que sanidad cubre un 40%.

3.4.4. Derechos del niño hospitalizado

La *Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados* dice que...

- *Todos los niños y las niñas enfermos tienen derecho a recibir tratamiento en su casa o su centro de salud.*
- *Solo ingresarán en el hospital si no pueden recibir los cuidados necesarios en el ámbito ambulatorio. La estancia en el hospital será lo más breve y rápida posible.*

Cualquier niño que ingrese en el hospital tiene derecho:

- *A estar hospitalizado/a de forma gratuita.*
- *A estar acompañado/a de su padre, su madre o de las personas cuidadoras. Estas personas podrán participar en la estancia hospitalaria, sin que se les comporte costes adicionales ni obstaculice el tratamiento del niño o la niña.*
- *A recibir información sobre su enfermedad y su tratamiento, de una forma **que** pueda comprenderla con facilidad.*
- *A recibir una atención individualizada, siempre con el mismo profesional de referencia.*
- *A negarse a que lo/la sometan a pruebas para investigar o estudiar su enfermedad, si la intención no es curarlo/a.*
- *A que su padre, su madre o las personas autorizadas:*
 - *Reciban toda la información sobre la enfermedad y el bienestar de su hijo o hija, siempre y cuando se respete el derecho a la intimidad del menor.*
 - *Expresen su conformidad con los tratamientos que se aplican al niño o a la niña.*
- *A que su padre, su madre o las personas cuidadoras reciban ayuda psicológica o social por parte de personal cualificado.*

- *A rechazar medicamentos y tratamientos experimentales. Solo los padres y las madres o los tutores legales podrán autorizar la utilización y la retirada de estos tratamientos, conociendo sus riesgos y ventajas.*
- *A estar protegidos por la Declaración Helsinki de la Asamblea Médica Mundial cuando reciban tratamientos experimentales.*
- *A no recibir tratamientos de médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.*
- *A contactar con su padre, su madre o las personas cuidadoras en momentos de tensión.*
- *A ser tratado/a con tacto, educación y comprensión, y a que respete su intimidad.*
- *A ser atendido/a por personal cualificado que conozca sus necesidades físicas y emocionales.*
- *A ser hospitalizado/a junto a otros niños y niñas.*
- *A disponer de estancias en el hospital que cumplan con las normas de seguridad, y estén equipadas con el material necesario para que los niños y las niñas puedan ser atendidos y educados y puedan jugar.*
- *A seguir estudiando durante su permanencia en el hospital, y a contar con el material didáctico necesario que aporte su colegio, sobre todo si la hospitalización es larga. El estudio no debe perjudicar el bienestar del niño o de la niña ni obstaculizar su tratamiento médico.*
- *A seguir estudiando cuando la hospitalización es parcial (solo durante un día) o la convalecencia se realiza en su casa.*
- *A disponer de juguetes, libros y medios audiovisuales adecuados a su edad.*
- *A recibir que los cuidados que necesita si su padre, madre o las personas autorizadas se los niegan por razones religiosas, de diferencia cultural, de prejuicios o no están en condiciones de dar los pasos oportunos para hacer frente a la urgencia.*
- *A recibir ayuda económica y psicosocial cuando los exámenes y/o tratamientos se tienen que hacer en el extranjero.*
- *A que su padre, su madre o las personas cuidadoras pidan la aplicación de esta carta en cualquier país, aunque no forme parte de la Comunidad Europea.*

3.4.5. Intervención psicopedagógica en el contexto hospitalario

La Psicopedagogía hospitalaria

González-Simancas y Polaino-Lorente (1990) afirman que se puede considerar la Psicopedagogía Hospitalaria como una rama relacionada con la Pedagogía Social. Esta rama de la educación se ocupa, a nivel general, del estudio de la teoría y la praxis de la educación individualizada de aquellos grupos que están en situaciones excepcionales de aprendizaje, como son las personas enfermas y hospitalizadas.

La finalidad de la Psicopedagogía Hospitalaria debe de ser la misma que tiene la educación, buscar el desarrollo integral de la persona, intentando conseguir la máxima evolución en todas sus capacidades. Esta finalidad se consigue previniendo y evitando la marginación en el proceso educativo de los niños que están en edad escolar y que se encuentran en un hospital.

Los objetivos de la psicopedagogía hospitalaria (López y Fernández, 2006) son:

- El **desarrollo de los aspectos cognitivos e intelectuales** como tratar de reducir el déficit escolar.
- El **desarrollo motriz** como la mejora de su adaptación en el hospital y a su situación de la enfermedad, como fomentar la actividad para que aproveche el tiempo...
- El **desarrollo afectivo** como paliar el déficit emocional.
- El **desarrollo social** como cultivar las relaciones sociales y la alegría infantil.

López y Fernández (2006) explican que la Psicopedagogía Hospitalaria centra su atención en tres direcciones:

- La adaptación del niño y su familia en el hospital.
- La evitación del desarraigo infantil con respecto a su medio habitual como es el hogar, la escuela, sus amigos, la ciudad, etc.
- El soporte psicopedagógico para ayudar a la familia y al niño para que sean capaces de autorregular sus emociones y sus comportamientos en las situaciones de dificultad que se encontrarán en el hospital y a lo largo de esta enfermedad.

Estas líneas de actuación es importante que se lleven a cabo en continua colaboración con la escuela, afirman López y Fernández (2006), ya que con esto se pretende conseguir una disminución en el absentismo escolar, para que el niño y la familia ocupe su tiempo libre en el hospital de una manera constructiva y para que la escuela esté informada del proceso terapéutico del niño.

La hospitalización prolongada puede suponer para el niño un alejamiento de la escolarización y de las condiciones educativas, ocasionando consecuencias en su rendimiento escolar y consecuencias sociales como

el aislamiento, problemas a la hora de interaccionar socialmente, dificultades a la hora de inserción, etc. (Grau, Fortes y Fernández, 2002).

Por esta razón, las aulas hospitalarias y la atención psico-educativa pueden ser una solución a combatir estas repercusiones de la hospitalización (Ortiz, De Manueles, Estalayo y Serradas, 2002 y Grau, 2003).

Las formas de intervención de la Psicopedagogía Hospitalaria se pueden ver en cuatro bloques (Lizasoain, 2000):

1. **Enseñanza escolar:** se pretende conseguir que el niño pierda el hábito intelectual y el esfuerzo y compromiso en las cosas. También se quiere conseguir que el niño no llegue a un retraso escolar a nivel de aprendizaje y pueda favorecer su inclusión en la escuela (Lizasoain, 2000).
2. **Actividades lúdicas:** realizar actividades mediante el juego para que el niño no adopte una actitud pasiva e indiferente. El juego le puede aportar confianza y bienestar, cumpliendo funciones recreativas, educativas y terapéuticas (Palomo, 1995).
3. **Orientación personal:** establecer una relación de ayuda al niño, a través del diálogo y la compañía (Lizasoain, 2000).
4. **Estrategias psicopedagógicas:** realizan una serie de programas para preparar al niño para alguna intervención o la preparación para la hospitalización (Ortiz, Serradas y Alves, 2004).

Son muchos los profesionales que intervienen en estos cuatro bloques de intervención. Según López y Fernández (2006), los principales profesionales que llevan a cabo estas intervenciones son psicólogos educativos, pedagogos, psicopedagogos y maestros. Es muy importante el trabajo en equipo, teniendo en cuenta a los médicos y enfermeras y también a los trabajadores sociales, animadores socioculturales y todos aquellos profesionales en contacto con el niño hospitalizado. Remarcar que es muy importante el papel del voluntariado (Ochoa, 2003).

El ámbito de actuación de la Pedagogía Hospitalaria es en el hospital. La tarea educativa se realizará en las aulas hospitalarias y en las habitaciones de los niños que no puedan asistir (López y Fernández, 2006).

Por otro lado, también se puede trasladar la Pedagogía Hospitalaria a las escuelas, para informar a los niños sobre lo que es un hospital, de las enfermedades que suelen ser más frecuentes, etc (Fernández y Arco, 2004).

3.4.6. Intervención educativa en el hospital

Conceptualización de las aulas hospitalarias

Las aulas hospitalarias son aulas especiales en cuanto a espacio y lugar de situación y por el tipo de alumnos al que acogen con problemas de salud. Por esta razón, requieren un tratamiento especial y una actuación psicoeducativa diferente a la que reciben los niños que no están enfermos en la escuela (Ortiz, De Manueles, Estalayo y Serradas, 2002).

Por lo tanto, estas aulas serán espacios diferentes de aprendizaje donde los niños, en edad de enseñanza obligatoria (3 y 16 años), podrán acudir ausentándose siempre que la asistencia sanitaria lo requiera. Este espacio permitirá al niño relacionarse con otros niños del hospital, compartir experiencias de su enfermedad y propiciar que se sientan lo menos lejos posible de un ambiente familiar y social (Lansdown, 1996).

La finalidad más importante de las Aulas Hospitalarias es aportar un lugar donde los niños hospitalizados desarrollen sus actividades escolares con la máxima normalidad posible y les permita no experimentar un retroceso en el aprendizaje académico (Grau, 1990).

Naranjo y Castillo (2066) afirman que en la atención integral en las aulas es muy importante el papel de los padres y del personal sanitario. Tienen que estar en contacto continuo con los padres, para que les orienten de su nivel educativo y puedan mantener un contacto entre los tutores del colegio y las aulas hospitalarias. Al mismo tiempo, los padres también pueden participar en las actividades que se realizan en algunas fiestas como Carnaval, Navidad, etc.

Por otro lado, el personal sanitario vigila la evolución del niño para comprobar que es lo mejor para él, si la asistencia a las aulas hospitalarias o la asistencia en su habitación.

Según el Departamento de Educación de la Generalitat de Catalunya (2007), cuando los alumnos son dados de alta pero siguen sin poder asistir al centro educativo por un período superior a los 30 días, pueden continuar su proceso de aprendizaje mediante la atención educativa domiciliaria.

Breve historia de las aulas hospitalarias en Cataluña

Las aulas hospitalarias están originadas en la labor pedagógica de los hermanos de la Orden de San Juan de Dios en su hospital de Manresa, en el año 1953. Progresivamente, el Ministerio de Educación y Ciencia fue incorporando a maestros en los hospitales. En el 1980 las Consejerías de Educación y Salud crean a nivel institucional las aulas hospitalarias (Departamento de Educación de la Generalitat de Catalunya, 2007).

A día de hoy, Cataluña cuenta con 10 centros hospitalarios que cuentan con este servicio educativo:

- Hospital materno infantil de la Vall d'Hebron – Barcelona
- Hospital de la Santa Creu i Sant Pau – Barcelona
- Hospital de Sant Joan de Déu – Barcelona
- Hospital de Sant Joan de Déu (ALTHAIA) – Manresa
- Consorci Hospitalari Parc Taulí – Sabadell
- Hospital Germans Trias i Pujol – Badalona
- Hospital Nostra Senyora del Mar – Barcelona
- Corporació Sanitària Clínic – Barcelona
- Hospital Dr. Josep Trueta – Girona
- Hospital Arnau de Vilanova – Lleida

Finalidades de las aulas hospitalarias

La actuación de los maestros en las aulas hospitalarias va orientada a:

- Garantizar la continuidad de los aprendizajes escolares
- Ayudar a entender la enfermedad y el contexto hospitalario
- Dar soporte a las familias y a los niños a nivel emocional y afectivo

El Departamento de Educación (2007) afirma que los maestros de las aulas hospitalarias no se centran únicamente en el aprendizaje escolar, sino que tienen que hacer que los niños encuentren el hospital como un espacio donde puedan realizar actividades lúdicas y educativas, pudiendo mantener algunos aspectos de su vida cotidiana. Por lo tanto, los maestros facilitarán el seguimiento de aprendizajes escolares y también favorecerán la mejora de la salud mental y emocional de los niños, favoreciendo las relaciones y la comunicación entre el niño, la familia y el personal del hospital.

Según la finalidad de las actividades que realizan, pueden clasificarse en:

- Actividades curriculares: son actividades que refuerzan los aprendizajes escolares y se planifican de manera individualizada con la coordinación del centro educativo en el que asistía el niño. Se da prioridad al trabajo de las materias instrumentales y se dispone del material del centro educativo donde el niño está escolarizado. Es muy importante la coordinación con el centro educativo del menor.
- Actividades específicas del aula hospitalaria:
 - Educación por la salud para que el niño comprenda su enfermedad y la acepte.
 - Educación emocional para trabajar el autoestima, el autoconocimiento y aprenda a gestionar sus emociones.

- Otras actividades que fomenten valores como la convivencia, la tolerancia y el respeto por la diversidad.
- Actividades lúdicas: son actividades que complementan el aprendizaje escolar fomentando la creatividad, creando relaciones sociales y trabajando aspectos emocionales que permiten afrontar la situación de una manera positiva como los pasatiempos, canciones, cuentos populares, actividades musicales y plásticas...

3.4.6. Intervención social en el hospital

El Instituto Catalán de Oncología, afirma que la intervención de la trabajadora social se orienta en respetar el ritmo de la familia y en paliar los efectos secundarios de cada una de las fases que tiene la enfermedad.

Para llevar a cabo sus objetivos realizan una serie de acciones:

1. Restaurar el funcionamiento de la familia. Uno de los elementos principales es que el niño mantenga el contacto con la escuela, para evitar el aislamiento y favorecer la integración, que permite continuar con el desarrollo de aprendizaje y evolutivo del niño y crea esperanzas de futuro.
 2. Facilitar a las escuelas material didáctico para que puedan trabajar en clase la enfermedad del niño y puedan propiciar una buena incorporación en su entorno habitual.
 3. Fomentar que el niño siga contactando con su grupo de amigos, en el caso de que no pueda ir a la escuela.
 4. Animar a que los padres continúen con las mismas pautas educativas y que planeen actividades conjuntas con los hermanos.
 5. Proponer a los padres que informen al hermano de la situación del niño enfermo para que llegue a una buena comprensión y para que colabore en las visitas en el hospital y no pierda relación con su hermano.
 6. Apoyar sus propios recursos personales y familiares.
 7. Promover la relación de pareja entre los padres, para poder tener un espacio de expresión de sentimientos y de toma conjunta de decisiones.
 8. Dar apoyo a través de ayudas, según el caso de cada situación.
- Ayudas a nivel económico.
 - Alojamiento en pisos gestionados por asociaciones y fundaciones.

3.4.7. Otros recursos socioeducativos

1. El servicio del voluntariado

Según el Departamento de Educación de la Generalitat de Catalunya (2007), la tarea principal de los voluntarios es el acompañamiento en actividades lúdicas a los niños que residen en el hospital.

En el caso que el niño pueda salir de la habitación, tiene un tiempo de juego y de ocio en un espacio preparado. En caso de que no puedan salir de la habitación, el voluntario puede compartir con él un rato para jugar, conversar, hacer alguna manualidad, etc. En estas ocasiones, los padres pueden aprovechar para descansar, hacer alguna tarea, etc.

El voluntariado puede pertenecer a la institución hospitalaria o a diferentes fundaciones y ONG. Sus actividades principales son:

- El cuentacuentos: a la hora de contar los cuentos se tiene que tener en cuenta el no crear emociones de angustia, tristeza o preocupación.
- Talleres: en algunos hospitales se realizan talleres en función de la edad y se hacen actividades de papiroflexia, reciclaje, cocina, etc.

2. Acceso a Internet

Todas las zonas pediátricas disponen de conexión a Internet para facilitar el contacto del niño con el exterior.

En el caso de que el niño no pueda salir de la habitación, se dispone de portátiles.

Actualmente, muchas de las aulas hospitalarias ya disponen de conexión a Internet, para que se pueda trabajar el contacto con el exterior y realizar tareas educativas con el ordenador y en Internet (Departamento de Educación).

3. CiberCaixa

La fundación CiberCaixa es la que crea estos espacios lúdicos. La primera se creó en el año 2002 para favorecer el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en las áreas pediátricas de los hospitales.

El CiberCaixa es un espacio de ocio que el niño tiene a su disposición para realizar actividades en internet y abrir espacios de comunicación, relación y entretenimiento. Este espacio está lleno de ordenadores, con CDs con juegos, películas y conexión a Internet, acompañados de voluntarios de la Fundación La Caixa que ayudan y atienden a los niños (Departamento de Educación).

4. Los payasos

Baliari y Rosado (2010), nos explican el término de salud empleado por la OMS, donde en el año 1948 la salud pasa a ser entendida como un estado de bienestar físico, mental y social, es decir, que no solo se trabaja por

la enfermedad. Este ideario hizo que se llevaran a cabo diferentes prácticas en el ámbito de la salud y una de estas prácticas importantes, son la intervención de los payasos.

Estos autores afirman que los programas de payasos del hospital se podían denominar “promotores de salud”, ya que dan vida a un lugar que muchas veces domina el paso de la muerte. Todos los programas de payasos no sólo se preocupan por el niño enfermo, sino que también se preocupan por los médicos, enfermeras y funcionarios en el hospital, ya que destacan la importancia de crear un buen ambiente en todo el equipo del hospital.

Los payasos del hospital son profesionales, artistas o intérpretes que están capacitados para trabajar con los niños enfermos en el hospital. Los programas se basan principalmente en la acogida en los hospitales con un grado alto de profesionalidad y una de las características principales de este tipo de trabajo que realizan es el sentido del humor.

Grisky y Koller (2008) afirma que la rápida expansión de los payasos en este ámbito de la salud, conlleva a una gran responsabilidad y profesionalidad. Nos explica que existen payasos profesionales muy bien formados, pero que también existen payasos voluntarios, con buenas intenciones, que podrían ser gente disfrazada con poca preparación y poca comprensión del payaso terapéutico. Dado que este fenómeno sigue aumentando, los autores afirman que es importante definir el rol del payaso terapéutico.

Los payasos terapéuticos son más efectivos cuando reciben formación específica para trabajar en este ámbito sanitario y cuando se ven parte del equipo profesional sanitario.

En las interacciones con el niño y la familia, los payasos utilizan el juego y un estilo de humor amable para reducir el estrés de ambos, creando oportunidades para reír en el entorno sanitario. Otro aspecto que trabajan es la relación de apoyo entre los pacientes y sus familias. El payaso se puede volver una alianza segura para el niño, donde siempre le proporcionará entretenimiento y un ambiente positivo. El payaso proporciona una relación de amistad, juego y humor. Es muy importante que el payaso tenga capacidad de reafirmación, de estar a disposición del niño y tenga capacidad de improvisación.

También nos hablan de la importancia de la vestimenta y el maquillaje de los payasos, ya que a muchos niños puede provocar miedo o tener poca familiaridad con ellos. Nos explica que es importante no llevar mucho maquillaje, ya que con una nariz roja, un gorro y un disfraz con colores vistosos son suficientes para destacar la identidad del payaso (Grisky y Koller, 2008).

Los payasos terapéuticos deben estar bien preparados para actuar al instante en cualquier acto de incomodidad por parte del niño o de la familia. Se pueden utilizar técnicas sencillas como mantener una distancia adecuada, evitando al principio el contacto visual o agachándose y poniéndose al lado del paciente.

Los payasos también deben de saber respetar “el no del paciente”, ya que a veces, por las razones que sean, no se puede establecer una relación con el paciente. En este caso, lo mejor para el niño, sería que el payaso se retirara. (Grisky y Koller, 2008).

Todos estos autores comentan que son pocas las investigaciones que se han realizado acerca del trabajo de los payasos en los hospitales y serían un buen objeto de estudio para promover que estos programas sean más conocidos y más significativos.

Según Baliari y Rosado (2010), en España, Gutiérrez et al. (2008) realizaron una investigación acerca del efecto de los payasos de los hospitales en la ansiedad en niños que eran intervenidos quirúrgicamente. Los resultados mostraron que aquellos niños que recibieron acompañamiento por parte de los payasos, salieron menos ansiosos y con menos miedo que aquellos niños que no lo recibieron. Además, los resultados mostraron que los días siguientes, los niños mostraron conductas muy positivas.

4. Objetivos de la investigación

Objetivos generales

- Definir las funciones y buenas prácticas de los educadores sociales en oncología pediátrica.
- Mejorar la atención sociosanitaria de los niños con cáncer infantil.

Objetivos específicos

Analizar el caso del hospital de la Vall d’Hebron.

- Conocer las funciones de la educadora social en La Casa dels Xuklis.
- Analizar la formación realizada en el voluntariado que atiende a estos usuarios.
- Comparar las competencias del voluntariado con las competencias del educador social.
- Realizar una propuesta de mejora para la formación de los voluntarios que ofrecen la atención social de estos pacientes.

5. Metodología

El paradigma que orienta mi investigación es el paradigma sociocrítico, ya que mis objetivos principales son definir las funciones y buenas prácticas de los educadores sociales en oncología pediátrica y mejorar la atención sociosanitaria de los niños con cáncer infantil.

Para llevar a cabo mis objetivos específicos del proceso de investigación he utilizado una metodología mixta, ya que he analizado y vinculado datos cuantitativos y cualitativos. Hernández, Fernández y Baptista (2006) afirman que el enfoque mixto permite explorar y sacar más provecho a los datos, ya que los datos son más variados y generan una mayor riqueza en el análisis y los resultados.

Las herramientas que he utilizado es una combinación de entrevista semiestructurada con escalas numéricas, en base al catálogo de competencias de ASEDES (Asociación Estatal de Educación Social) y mediante la construcción de ítems ad hoc.

5.1. Marco de referencia

He realizado un estudio de campo, ya que me he adentrado en La Casa dels Xuklis, un recurso de la entidad AFANOC (Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya). La casa es un lugar donde los niños que tienen cáncer infantil y sus familias son acogidos en una residencia cerca del hospital de la Vall d'Hebron, donde reciben atención médica, atención psicosocial y realizan actividades lúdico educativas, atendiendo a la diversidad de los niños y de las familias, socialmente y culturalmente.

Por un lado, he contactado con la educadora social que coordina a los voluntarios que realizan una atención directa con los niños en el ámbito de lo social y por otro lado, he tenido contacto con los voluntarios de la casa.

5.2. Participantes

En la investigación he llevado a cabo un muestro no probabilístico, ya que he seleccionado a los entrevistados según una serie de criterios.

Por un lado, a la hora de decidir entrevistar a la educadora social de “La Casa dels Xuklis”, realicé un muestro no probabilístico intencional, ya que la seleccioné porque era la única educadora social que pude encontrar en el ámbito de la oncología pediátrica, centrada en la atención directa de los niños con cáncer. He considerado que es un caso significativo y lo tomé como referente para poder definir las buenas prácticas del educador social en este ámbito.

La educadora social tiene 24 años y ha realizado el grado de Educación Social en la Universitat de Barcelona. Actualmente, está trabajando como educadora social en “La Casa dels Xuklis”, el recurso de casa de acogida para niños con cáncer y sus familias, en la entidad AFANOC.

Por otro lado, a la hora de llevar a cabo la entrevista con los voluntarios de la casa, realicé un muestreo no probabilístico por accesibilidad, ya que podía acceder a ellos a través de la educadora social. He entrevistado a 7 voluntarios de la casa, ya que no todos los voluntarios están en activo y la casa dispone de unos 9 voluntarios a la semana actualmente.

Las personas entrevistadas todas son de género femenino y tienen entre 20 y 70 años. Todas tienen estudios reglados hasta el Bachillerato y la mayoría de ellas, disponen de una carrera universitaria. Sin embargo, actualmente ninguna está trabajando, ya que algunas están jubiladas, otras están estudiando, una tiene una incapacidad y las demás, una es ama de casa y otra se encarga de cuidar a un niño.

La muestra es bastante reducida, ya que no todos los voluntarios de la casa están en activo y disponían de poco tiempo para poder participar en la investigación. Actualmente, tienen unos 9 voluntarios en la casa activos y se reparten en parejas de lunes a jueves. He podido contactar con 7 de los voluntarios de la casa y se han entrevistado en pareja o en grupo de tres, ya que debido a las actividades programadas en la casa, no podía disponer de un tiempo muy prolongado, como he dicho antes. Por una parte, considero que es positivo entrevistarlos en pareja porque en la casa realizan un trabajo en equipo cada semana y pueden enriquecer y complementar la información de manera conjunta, pero por otro lado, también pienso que pueden influenciarse a la hora de responder las preguntas.

5.3. Instrumentos de recogida de información

El instrumento utilizado ha sido la entrevista combinada con escalas numéricas, en base al catálogo de funciones y competencias de ASEDES (Asociación Estatal de Educación Social) y mediante la construcción de una serie de ítems. La entrevista se efectuó tanto a la educadora social, coordinadora de voluntarios, como a los voluntarios de la casa. Escogí esta técnica de recogida de información porque permite ver la perspectiva que tiene la persona y ayuda a obtener la información que se necesita de manera oral, acercándome más a la realidad.

La estructuración de la entrevista ha ido en función de los objetivos que tenía marcados al principio. Por un lado, con la entrevista a la educadora he pretendido conocer sus funciones en La Casa dels Xuklis, la importancia de las competencias de los educadores sociales en este ámbito, analizar la formación que se

realiza al voluntariado que atiende a este colectivo, conocer su opinión respecto a las competencias que tienen sus voluntarios y así poder hacer propuestas de mejora.

Por otro lado, con la entrevista a los voluntarios he pretendido valorar las competencias del voluntariado, conocer su percepción de la formación que reciben y proponer también, una serie de aspectos a mejorar.

La entrevista según el grado de estructuración ha sido semiestructurada, dejando espacio a la posibilidad de nuevas preguntas a medida que se ha ido realizando, ya que podrían ser de relevancia para llevar a cabo mis objetivos. Y según el número de participantes, ha sido de manera individual a la educadora y en pareja o en grupos de tres a los voluntarios de la casa, en función de los días que trabajan juntos.

La entrevista de los voluntarios consta de unas 13 preguntas y la entrevista a la educadora consta de unas 15 preguntas aproximadamente, teniendo en cuenta, que se han introducido nuevas preguntas a medida que se fueron realizando.

En cada entrevista hay respuestas que se contestaron en base a escalas numéricas y siguiendo el catálogo de funciones y competencias de ASEDES (Asociación Estatal de Educación Social), como he dicho al principio.

El inicio de cada entrevista ha sido mediante un tema neutro de manera breve, para romper el hielo y establecer un clima de confianza. En cuanto a las consideraciones éticas, antes de empezar, he pedido autorización para recoger la información con una grabadora y he mantenido la privacidad de los voluntarios. También he comunicado de manera general el objetivo de la entrevista y la he desarrollado de manera fluida, como una conversación sin parecer un interrogatorio.

Las fases que he seguido para elaborar la entrevista son las siguientes:

- Describir los objetivos de la entrevista.
- Delimitar la muestra de la entrevista.
- Planificar el desarrollo de la entrevista: organizar y realizar las preguntas.
- Realizar la entrevista recogiendo la información pertinente mediante la interacción y el registro de grabación.
- Analizar e interpretar los datos recogidos.

5.4. Variables

Para realizar mi investigación, he marcado las siguientes variables para realizar las entrevistas semiestructuradas con escalas numéricas.

En la entrevista con la educadora, las variables marcadas en los datos cualitativos, son las siguientes:

TABLA 3. ANÁLISIS DE LA ENTREVISTA A LA EDUCADORA SOCIAL		
VARIABLE	DESCRIPCIÓN	ÍTEMS
Género	Saber el género de la persona entrevistada.	- ¿Cuál es tu fecha de nacimiento?
Edad	Saber la edad de la persona entrevistada.	- ¿Qué estudios has realizado?
Estudios	Conocer los estudios reglados que ha efectuado la persona entrevistada.	- ¿Cuál es tu profesión actualmente?
Profesión	Conocer la profesión que actualmente están ejerciendo.	- ¿Cuál es tu profesión actualmente?
Experiencia profesional	Conocer si ha trabajado en otros ámbitos de su profesión.	- ¿Has trabajado en otros ámbitos relacionados con la Educación Social?
Educadora social en oncología pediátrica	Descubrir las funciones del educador social en oncología pediátrica actualmente.	- ¿Me podrías explicar que hace un educador social en oncología pediátrica? - ¿Crees que debería hacer algo más?
Funciones realizadas en AFANOC	Describir las funciones que realiza en AFANOC.	- ¿Qué funciones realizas en AFANOC?
Tiempo en la coordinación de voluntarios	Conocer su experiencia en su labor como coordinadora.	- ¿Cuánto tiempo hace que coordinas a los voluntarios?
Profesionales en la coordinación de voluntarios	Descubrir cuántos profesionales llevan la coordinación de los voluntarios.	- ¿Cuántas profesionales sois en la coordinación de voluntariado?
Tipos de voluntariado	Analizar los tipos de voluntariado que hay en AFANOC.	- ¿Qué tipos de voluntariado existen en AFANOC?

Número de voluntarios coordinados	Conocer el volumen de personas que coordinan en AFANOC.	- ¿A cuántos voluntarios coordinas?
Funciones como coordinadora de voluntarios	Comprender las funciones que realizan las coordinadoras de voluntarios de AFANOC.	- ¿Qué funciones realizas en la coordinación de los voluntarios?
Formación de voluntarios	Analizar el contenido de la formación, los profesionales que la realizan y la duración.	- ¿En qué consiste la formación de los voluntarios?
Valoración de la formación	Valorar la formación con una escala numérica del 0 al 10, haciendo referencia a la riqueza de esta.	- ¿Hasta qué punto crees (de 0 a 10) que la formación que reciben es lo suficientemente amplia para atender las necesidades socioeducativas de los pacientes y sus familias?
Propuestas de mejora de la formación	Conocer algunas propuestas de mejora para poder incorporar a la formación.	- ¿Crees que se debería incorporar algún elemento a la formación de los voluntarios que atienden a estas personas?
Accesibilidad al voluntariado	Comprender si todo el mundo puede acceder a ser voluntario.	- ¿Todo el mundo puede ser voluntario?
Criterios de selección de voluntariado	Analizar cuáles son los criterios en los que se basa AFANOC para seleccionar a su bolsa de voluntarios.	- ¿Cuáles son los criterios en que os basáis para elegir a un voluntario?
Perfil idóneo de voluntario	Conocer cuál sería el perfil más adecuado de voluntario, a nivel de competencias y formación.	- ¿Cuál crees que es el perfil de voluntario idóneo a nivel de competencias y de formación?
Competencias importantes en el ámbito específico de la oncología pediátrica	Descubrir aquellas competencias más específicas en el ámbito de la oncología pediátrica que son importantes para realizar una buena práctica socioeducativa.	- ¿Crees que existen otras competencias que son especialmente importantes para trabajar como educadora en este ámbito específico?

Propuestas de mejora en la atención socioeducativa de los pacientes	Comprender aquellos aspectos socioeducativos que se podrían mejorar en la oncología pediátrica para realizar un servicio de calidad en los pacientes.	-¿Qué propuestas de mejora propones respecto a la atención socioeducativa que reciben los pacientes?
--	---	--

A nivel cuantitativo, en la encuesta realizada a la educadora social, cada competencia valorada por la educadora ha sido una variable a analizar. Por una parte están todas las competencias importantes de los educadores sociales valoradas por ASEDES (2007), donde la educadora ha valorado el nivel de importancia del (0 al 10) en el ámbito de la oncología pediátrica. Por otra parte, he seleccionado aquellas competencias que he considerado de atención directa de los voluntarios hacia los niños y las familias y las ha valorado del (0 al 10) en función del nivel de adquisición y el nivel de utilización de los voluntarios.

En la entrevista con los voluntarios, las variables marcadas en los datos cualitativos, son las siguientes:

TABLA 4. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS AL VOLUNTARIADO		
VARIABLE	DESCRIPCIÓN	ÍTEMS
Género	Saber el género de las personas entrevistadas.	- Observar el sexo masculino o femenino.
Edad	Saber la edad de las personas entrevistadas.	- ¿Cuál es tu fecha de nacimiento?
Estudios	Conocer los estudios reglados que hayan efectuado las personas entrevistadas.	- ¿Qué estudios has realizado?
Profesión	Conocer la profesión que actualmente están ejerciendo.	- ¿Cuál es tu profesión actualmente?
Experiencia de voluntariado	Conocer el tiempo que llevan realizando el voluntariado en AFANOC.	- ¿Cuánto tiempo llevas haciendo de voluntario/a en AFANOC?
Motivación del voluntariado	Descubrir los motivos por los cuales realizan este voluntariado.	- ¿Cuáles fueron tus motivaciones para empezar con este voluntariado?

Formación recibida	Analizar la formación que recibieron a nivel de contenidos y de duración.	- ¿Qué tipo de formación recibiste?
Valoración de la formación	Percibir la utilidad de la formación en escala numérica del 0 al 10 y conocer el por qué de la puntuación.	- ¿Me puedes valorar la utilidad de la formación del 0 al 10?
Propuestas de mejora	Conocer aquellas cosas que propondrían a mejorar en su formación.	- ¿Crees que se podría ampliar la formación que recibes como voluntario/a de AFANOC para mejorar tu atención como voluntario/a?
Gestión de conflictos	Conocer situaciones en las que se hayan encontrado y no hayan sabido gestionar.	- ¿Alguna vez te has encontrado en alguna situación en la que no has sabido cómo actuar? Descríbela.
Ayuda profesional	Descubrir si han pedido ayuda algún profesional de la entidad en situaciones que no han sabido gestionar. Analizar cómo lo han solucionado.	- ¿Pediste ayuda de algún profesional? - ¿De qué manera solucionaste la situación?

A nivel cuantitativo, en la encuesta realizada a los voluntarios, cada competencia valorada por los voluntarios ha sido también una variable a analizar. Aquellas competencias que he seleccionado de atención directa de los voluntarios hacia los niños y las familias, los voluntarios las han valorado del (0 al 10) según su nivel de habilidad y su nivel de utilización.

5.5. Recogida de datos

Una vez recogí toda la información, realicé un análisis de los datos que he obtenido mediante las entrevistas para ordenar toda la información procesada y así poder analizar los datos y poder cumplir mis objetivos de la investigación.

En primer lugar, realicé la entrevista a la educadora social de “La Casa dels Xuklis”. La entrevista duró aproximadamente 60 minutos y pedí permiso para realizar una grabación de toda la información.

Para la parte cualitativa, realicé la transcripción de la entrevista utilizando el Microsoft Word. Le dediqué bastante tiempo, ya que la educadora profundizó mucho en las preguntas y necesité varios días para poder recoger bien todo el contenido. Me marqué una serie de ítems, en función de la variable, para poder ir recogiendo los datos relevantes y apartar la información innecesaria.

Respecto a la parte cuantitativa, fue mucho más rápida, ya que utilicé el Microsoft Excel, para poder ordenar todas las competencias en función de la importancia de estas en el ámbito de la oncología pediátrica y en función de la habilidad y la utilización de las competencias que tenía el voluntariado según la opinión de la educadora social.

Necesité alguna tutoría para saber que estaba realizando correctamente la recogida de datos cuantitativos, pero una vez recibí algunas indicaciones, fue un proceso bastante rápido. Las competencias fueron ordenadas en relación a las funciones y competencias transversales que les correspondían en el *Catálogo de Funciones y Competencias* de ASEDES (2007).

La recogida de información la realicé mediante gráficos para poder diferenciar y mostrar la relevancia de las competencias.

En segundo lugar, realicé tres entrevistas a los voluntarios de la casa, dos entrevistas fueron en pareja y una en grupo de tres. Las entrevistas fueron realizadas en días diferentes durante una semana, donde participaron 7 voluntarios. Pedí permiso a todos los voluntarios para la grabación de las entrevistas y duraron aproximadamente 20 minutos, ya que era el único tiempo que disponían para poder atenderme.

A la hora de la transcripción también le dediqué bastante tiempo y necesité varios días para poder ordenar toda la información. También marqué una serie de ítems, en función de la variable que tenía y fui cogiendo aquellas cosas más significativas y comparables en las diferentes entrevistas.

Respecto a la parte cuantitativa, realicé el mismo proceso que con los datos cuantitativos de la educadora social. Aquí había más datos a recoger y el proceso fue más lento. Finalmente, también hice la recogida de datos mediante gráficos.

6. Resultados

A continuación, se muestra el análisis cualitativo y cuantitativo que he realizado de las entrevistas y de las escalas numéricas obtenidas de las competencias, tanto de la educadora social como la de los voluntarios.

6.1. Entrevista educadora social

6.1.1. Análisis cualitativo

- **Descripción sociodemográfica**

La entrevistada es una persona de género femenino. Tiene unos 23 años de edad y cursó el Grado de Educación Social en la Universitat de Barcelona. Dentro de su experiencia en el ámbito de lo social, ha trabajado de Dinamizadora en un centro de teatro social, ha sido maestra de extraescolares y ha realizado clases de informática. Actualmente, es educadora social en La Casa dels Xuklis, de la entidad AFANOC (Associació de Famílies i Amics de Nens Oncològics de Catalunya).

- **Educadora social en oncología pediátrica**

La figura del educador social no está presente en los hospitales, ya que se tiene muy en cuenta las figuras del trabajador social y el psicólogo. La educadora no conoce ningún educador social a nivel de hospital ni de otras entidades. Sin embargo, la educadora considera que sería importante esta figura para cubrir las necesidades más a nivel educativo, ese nivel que no está tan al alcance de las maestras.

Hombre sí...sería importante que estuviera la figura...porque también hay otra rama, que...a ver...sería una mezcla entre la trabajadora social y el psicólogo. El trabajador social... porque lo nuestro no es tanto de papeleo y ayudas, aunque lo podemos saber...pero sí que hay esta detección más a nivel educativo, pero que tampoco pasa por las maestras...entonces, es algo un poco como... qué pasaría por todas esas redes...sí que sería importante, pero ahora mismo, esta figura no está presente.

- **Funciones que realiza en AFANOC**

Las funciones que realiza la educadora social en AFANOC son las siguientes:

En primer lugar, es la coordinación del voluntariado, que considera que es una de las ramas más importantes de la entidad. Por otro lado, realiza una detección de necesidades a nivel educativo y relacional de los niños y las necesidades que puedan tener las propias familias.

También es muy importante la derivación de los niños y las familias a otros profesionales especializados y la derivación a realizar actividades con el voluntariado.

Respecto a las funciones de coordinación, es muy importante coordinarse con otros profesionales de la entidad y del hospital y la coordinación con los colegios para poder realizar un seguimiento a nivel

escolar. La educadora social se pone en contacto con el colegio para que el niño pueda hacer los exámenes a distancia y mandar los trabajos y realiza los informes en base a todo lo que está aprendiendo allí.

Sí... coordinación de voluntariado, detección de necesidades, hacemos coordinación con los colegios para...el niño tiene que dejar de ir al colegio y se hace un seguimiento porque alomejor se le pone un maestro o un voluntario de la entidad...entonces, tenemos la idea de que puedan seguir siendo evaluados por el cole. Entonces, hacemos un contacto directo con el cole para que no...para que puedan hacer los exámenes a distancia o mandar los trabajos....y nosotros hacemos como el informe en base a todo lo que está aprendiendo aquí y que libros ha usado...

Por último, la educadora comentó la atención domiciliaria. La educadora selecciona a algunos voluntarios para aquellos niños que están en casa, pero no pueden incorporarse al cien por cien en la escuela. Por esta razón, se les ofrece un acompañamiento a través del voluntario y la necesidad que más se observa es a nivel de refuerzo escolar. Por tanto, a través del voluntario y la educadora, se hace un trabajo en red con la escuela. Cabe destacar que la función de la educadora a nivel de domicilio, hace un seguimiento más telefónico y a nivel de correo, ya que ve a la familia puntualmente. Hace una primera visita para conocer a la familia, luego selecciona al voluntario y los presenta. Después hace visitas, pero muy puntuales.

▪ **Tiempo en la coordinación de voluntarios**

La educadora hace un año que coordina a los voluntarios en La Casa dels Xuklis, ya que ella empezó haciendo las prácticas en la casa. Después de cubrir una baja, la contrataron allí porque hubo la jubilación de la coordinadora de voluntarios del hospital y la psicopedagoga que coordinaba a los voluntarios de la casa, pasó a hospital y ella se quedó con los de la casa y domicilio.

▪ **Profesionales en la coordinación de voluntarios**

La coordinación de voluntarios la llevan a cabo la educadora social y la psicopedagoga. La psicopedagoga se centra en el hospital y la educadora en La Casa dels Xuklis y en la atención domiciliaria.

Sí, somos dos. Una psicopedagoga y yo. Entonces, ella se centra más en el hospital porque hay un gran volumen de personas y yo me centro en Xuklis y domicilio.

▪ **Tipos de voluntariado**

En la entidad de AFANOC hay diferentes tipos de voluntariado como:

- El voluntariado hospitalario, que cubre diferentes turnos en el hospital de día y en el hospital de la planta de ingresos. Aquí hay algunos voluntarios especializados en contar cuentos, talleristas, etc.
- El voluntariado de La Casa dels Xuklis, los cuales vienen por las tardes a la casa para estar con los niños y las familias.
- El voluntariado a domicilio, que son los que van a casa de los niños que no pueden incorporarse al cien por cien al cole y principalmente, realizan refuerzo escolar y un seguimiento en el niño.
- El voluntariado que realiza tareas más administrativas o colabora en eventos puntuales.

Sí, sí, hay diferentes tipos de voluntariado. Hay el voluntariado hospitalario, que cubre diferentes turnos en el hospital de día y en el hospital de la planta, de ingreso. Luego hacemos voluntariado en la Casa dels Xuklis, que es como su casa de acogida durante este tiempo que tienen que estar en Barcelona, entonces todas las tardes hay personas para estar con los niños y las familias y luego hay otra rama, que es el voluntariado a domicilio. Esto es para niños que están en casa pero no pueden incorporarse al cien por cien al cole, o no pueden hacer clases extraescolares, no puede relacionarse con todos sus amigos...entonces, lo que hacemos es dar un acompañamiento durante este tiempo que aún están en casa pero no pueden estar al cien por cien. Y una de las necesidades que más se observa es el refuerzo escolar. Entonces, la mayoría de los voluntarios a domicilio son por refuerzo escolar, para...apoyo educativo, eee...trabajo en red con el colegio y a partir de aquí, es cuando nosotros hacemos los informes, contacto con el centro educativo de referencia...

▪ **Número de voluntarios coordinados**

En el hospital, la psicopedagoga coordina a 90 personas y la educadora social coordina a unos 20 voluntarios en la casa y a otros 20 en domicilio.

Son muchos...porque claro son noventa personas en distintos turnos, distintos días, que tienen que cubrir, no solo...O sea, nosotros tenemos convenio con el Hospital de Vall d'Hebron, por tanto, esto facilita, que la sala de la planta y del hospital de día, están abiertas gracias a un convenio con nuestra entidad.

▪ **Funciones como coordinadora de voluntarios**

Las funciones que realiza la educadora social como coordinadora de voluntarios son las siguientes:

En primer lugar estaría la preparación de la materia de la formación, el realizar la formación a los voluntarios y realizar la selección de voluntarios, para después organizar a los voluntarios en hospital, casa y domicilio.

En segundo lugar, estaría la programación de las actividades. La educadora afirma que la coordinación de voluntarios en el hospital es mucho más compleja, ya que son un grupo más grande de personas y la psicopedagoga tiene que programar todas las actividades del voluntariado más especializado en algún ámbito, de los demás voluntarios y de los voluntarios que se necesitan en tareas más específicas como cuando los padres tienen que ir a realizar algunas gestiones, tienen que salir a comer, cubrir habitaciones, la UCI, cámaras de aislamiento, etc. En el hospital la coordinadora tiene que ir cada semana a realizar el seguimiento y el volumen de voluntarios se nota mucho en comparación con la casa y domicilio.

En el hospital, ella va cada semana y en la casa dels Xuklis yo estoy cada día también con los voluntarios. Entonces quedaría un poco diferente en el sentido de seguimiento...pero claro, el volumen se nota muchísimo, porque va estresadísima, llevar a ochenta personas...yo lo noto menos porque son menos de la mitad de personas.

Además, el hecho de estar en un hospital existe la necesidad de coordinarse con más agentes como médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos...ya que ella no es la única responsable de la actividad. Hay que destacar que AFANOC tiene un convenio con el hospital de Vall d'Hebron y que la sala de juegos del hospital de día y de la planta de ingresos, no estaría abierta porque no habría nadie para dinamizarla. Entonces, aquí viene todas sus funciones como coordinadora.

En cambio, en La Casa dels Xuklis, al ser un recurso de AFANOC, se puede coordinar en función como lo vea mejor la coordinadora. A los voluntarios de la casa los ve diariamente y a los de domicilio se hace un seguimiento telefónico, no es tan compleja como la situación del hospital.

Claro, aquí en la casa dels Xuklis es nuestra, es un recurso de AFANOC, entonces nosotros, lo movemos como nos interesa o como vemos que funciona mejor. En el domicilio, depende de la familia y de nosotros...claro...en el hospital es una entidad médica que es la que tiene la responsabilidad al cien por cien, es una entidad pública en este caso, que nosotros no dependemos de nada y nosotros tenemos un pequeño convenio para dos plantas en el que podemos intervenir, pero claro, hay que coordinarse con las enfermeras, médicos, trabajadoras sociales, psicólogas...es

como un trabajo constante con gente que no forma parte de AFANOC, pero que trabaja diariamente con nuestra entidad.

En tercer lugar, encontraríamos el seguimiento de los voluntarios. Hacen sesiones en caso de que haya habido algún conflicto o algún niño que haya muerto y lo quieren supervisar, también hacen unas sesiones que se llama el “Voluntari Pregunta” que coordinan con una supervisora en la que ellos pueden expresar conflictos situaciones que se han encontrado que no saben cómo gestionar, etc.

...es importante hacer un seguimiento de todos los voluntarios, entonces hacemos un seguimiento constante, cada semana vemos a los voluntarios, hacemos sesiones en caso de que haya habido algún conflicto o algún niño que haya muerto y lo quieren supervisar, también hacemos unas sesiones que se llama el Voluntari Pregunta que coordinamos con una supervisora en la que ellos pueden expresar conflictos que hayan podido tener o alguna emoción, situación que se han encontrado que no saben cómo gestionar, entonces es importante porque es que sino, se irían porque no podrían seguir.

▪ **Formación de voluntarios**

Realizan un taller de formación de 3 horas, realizado por la educadora social y la psicopedagoga, coordinadoras de voluntarios. Este taller es una charla informativa donde se explican los límites de los voluntarios, las posibilidades que tienen, las áreas de trabajo disponibles, qué puede hacer un voluntario, con quién puede coordinarse, etc. Son 3 horas de información básica y después se les hace una dinámica para ver cómo se relacionan, se desarrollan, sus reflexiones, etc. Después de la charla se hace una selección de todas aquellas personas que han quedado interesadas y los voluntarios eligen si quieren estar en la casa, en el hospital o quieren hacer otras funciones más administrativas o eventos puntuales...Después de esto, se les realiza la entrevista inicial y se les recomienda un tipo de voluntariado u otro.

Sí, sí, lo que pasa que nosotros luego valoramos. Alomejor hay alguien que quiere hospital y sus turnos no se lo permiten o no lo acabamos de ver en un ámbito más controlado, digamos como el hospitalario y preferimos que esté en otro lugar y se lo recomendamos.

Una vez son voluntarios, se les obliga a realizar un curso más extenso, en el que está el área de la trabajadora social donde ella explica todas las necesidades sociales a nivel de la familia y del niño, el área de la psicóloga donde expone cómo pueden intervenir en diferentes situaciones y el área de

voluntariado, más a nivel de reflexión y la idea de voluntario en este ámbito. Este curso obligatorio se hace de manera intensiva en un día, donde cada profesional dedica unas 3 horas a explicar aspectos relevantes en su ámbito.

El taller informativo lo hacen dos o tres veces al año y el curso más extenso hacen uno por año.

▪ **Valoración de la formación**

La valoración que le da a la formación es un 9, ya que explica que sí que destacaría que el taller inicial es muy informativo y no se pueden ver todas las habilidades y reflexiones para llevar una buena práctica con los niños, pero que hay lo básico para que ellos se introduzcan en el mundo del voluntariado de la oncología pediátrica. Da importancia a que van realizando formaciones puntualmente o reuniones de equipo e individuales para ir dotando a los voluntarios de herramientas y habilidades. También destaca que todas las actividades son en equipo, donde cada persona tiene sus potencialidades y van aprendiendo unos de los otros. Afirma que se va aprendiendo con el día a día y que es una cosa muy progresiva, ya que la persona no puede ver las habilidades que tiene ni cómo va a reaccionar hasta que no empiece.

Yo creo que es un nueve. En el sentido de que nosotros hacemos la...el taller de formación inicial que en este sentido, alomejor sí que sería informativo. Entonces, sí que no hay todas las habilidades o todas las reflexiones necesarias para llevar a cabo con los niños. Pero hay lo básico para que ellos se introduzcan en el mundo del voluntariado de la oncología pediátrica. Una vez ya están aquí, nosotros hacemos todas esas formaciones que son más puntuales o hacemos reunión en equipo o de manera individual para explicarles cómo funciona el equipo, cómo funciona en ciertos casos que nos encontramos, etcétera. Entonces vamos dotando de herramientas, de habilidades, damos la guía de voluntariado, damos la memoria, para que ellos se sitúen un poco, se ubiquen en dónde están.

▪ **Propuestas de mejora en la formación**

La educadora afirma que detectaron que el taller de iniciación era muy informativo y que por esta razón propusieron realizar dinámicas y dejar un espacio para la reflexión en el que se muestren preguntas y dudas. Las dinámicas consisten en poner al voluntariado en situación con ejemplos de situaciones en las que se pueden encontrar y ver qué harían, y así poder mostrarles la filosofía de la entidad. Otra de las cosas que propusieron fue traer a la charla una voluntaria que expusiera en una media hora su experiencia y los problemas con los que se ha encontrado en este ámbito y así poder aportar una figura más cercana e identificativa con ellos.

Entonces, esta información detectábamos que era muy informativa, que también está bien, pero que faltaba todo el tema de dinámicas, participación del alumnado, veíamos que era cómo que nosotros dábamos toda la información, la gente se iba y luego le faltaba como una reflexión acerca del voluntariado aquí o que preguntaran...un espacio de preguntas o de dudas...Entonces lo que hicimos, fue incorporar estas dinámicas a la anterior edición. Ha funcionado muy bien...entonces, te lo digo, porque a nivel que incorporase o encontráramos algo, en el próximo taller que toque miraríamos si podríamos incorporar algo.

▪ **Accesibilidad al voluntariado**

La educadora afirma que no todo el mundo puede ser voluntario de su entidad porque están tratando con una realidad muy compleja. También explica que hay personas que pueden estar pasando una situación actualmente que no es la adecuada para realizar este tipo de voluntariados o no tienen lo que ellos necesitan ni la disponibilidad que requieren.

▪ **Criterios de selección de voluntariado**

Para aquellos que estén interesados después de la charla informativa, se les realiza una entrevista inicial para conocer más a la persona. En primer lugar, se basan sobre todo en la formación y en la experiencia que han tenido, también miran las inquietudes que tienen a nivel de infancia o nivel de voluntariado y las ganas que se ven a primera vista para trabajar en el voluntariado de la entidad. El voluntario tiene que ser mayor de edad.

En segundo lugar, miran todo el tema de habilidades, cómo se desarrolla en la entrevista, si es más abierto o más cerrado, etc.

La educadora afirma que intentan imaginarlo en este ámbito y que cuando hay algún caso que no lo ven muy claro, le recomiendan empezar en la casa, ya que es un ambiente más relajado y no tan complejo como puede ser el ambiente del hospital, donde hay que saber gestionar bien las emociones. En tercer lugar, es muy importante la actitud del voluntario que muestra hacia el niño, ya que tienen que seguir la filosofía de la entidad: el niño lo ven como niño, no como un niño enfermo. Ver al niño como un niño que está enfermo temporalmente, pero que tiene sus inquietudes, sus ganas de jugar y que tiene unas necesidades que hay que cubrir.

Entonces con la entrevista nos basamos sobre todo en la formación que ha tenido, en la experiencia...hay a veces, que no tienen experiencia ni formación, pero se les ve con ganas o siempre han tenido ganas de colaborar con algo, con su... con el barrio o con lo que sea. Esta inquietud de

hacer algo por la infancia o a nivel de voluntariado, etcétera. Entonces, también miramos el tema de habilidades, cómo lo vemos desenvoluparse delante nuestro, si es más abierto, si es más...cada uno entonces, es a partir de aquí, hacemos como un perfil e intentamos imaginarlo más en un sitio o en otro. Todo es probar...alomejor alguien prueba hospital y luego cambia...o sea cuando lo vemos más complicado y vemos que no terminan de encajar, alomejor empiezan en los Xuklis primero...porque es algo como más relajado, el domicilio estás tú solo, aquí tienes más compañeros...en cambio, el hospital es más complejo a nivel de...emocional, porque estás ante una situación con muchos niños que lo están pasando mal. En cambio aquí, están como más estables, en Xuklis, alomejor sería como una etapa de prueba.

▪ **Perfil idóneo de voluntario**

La educadora afirma que no hay un perfil concreto, ya que los voluntarios se complementan, lo que no tiene uno lo tiene el otro. Es muy importante que compartan la filosofía de la entidad, ya que no pueden actuar con el niño entorno a la enfermedad ni con tristeza y tampoco aceptan una figura paternalista ni asistencial en el sentido de sentir ser una figura superior que va a cubrir su necesidad. Si tienen formación y experiencia lo valoran más, sobre todo, lo destaca en la atención domiciliar. Afirma que en el domicilio se centra mucho en el perfil de formación y experiencia y nombra la figura de educador infantil o educador social, ya que es un seguimiento más individual y de refuerzo escolar y las necesidades son más específicas y requieren ser más especializadas.

Por ejemplo, en el domicilio me centro mucho en el perfil del voluntario a nivel de formación y experiencia, en los otros dos, alomejor no tanto, porque hay más ocio, hay más compañeros en el momento...pero en el domicilio me centro en...veo una ficha de un voluntario y entonces veo, educadora infantil...pues puedo juntarlo con este niño que necesita algo que sé que éste tiene las habilidades que otra persona no tendría o...es educador social o...lo que sea eh, entonces sí que me fijo en esto.

Respecto a las habilidades, explica que es importante una persona que sepa respetar la intimidad de la persona y los silencios, ya que hay a veces que los niños querrán jugar y otras veces no. Es muy importante ese saber estar con la familia y con el niño y el hecho de saber que nada es previsible, ya que en la casa puede pasar que un día haya muchos niños y otros días no, por tanto, esos días que no están presentes tener la capacidad de saber qué otras cosas necesita la entidad como recoger juguetes, arreglar la sala, etc. También habla de saber gestionar la frustración, ya que al principio se pueden generar unas expectativas que después no son las reales.

Por último, el mantener una actitud positiva y cercana, adaptándose a las necesidades de la familia y del niño en cada momento, saber establecer límites y la actitud de tener iniciativa y con ganas de proponer actividades.

▪ **Competencias importantes en el ámbito específico de la oncología pediátrica.**

Ella afirma que la gestión de las emociones es básico. Se viven situaciones en la que puede ser que un niño acabe muy bien, se vaya casa y le den el alta o puede ser que mañana se vaya al hospital ingresado... También dice que en esta entidad hay mucho apoyo entre las compañeras y hacen supervisión de equipo para exponer aquellas situaciones en las que les haya costado más y poder gestionarlo.

Es algo que tú te esperas que mañana va a estar, pero es una situación en la que puede ser que este niño acabe muy bien, se vaya casa y le den el alta o puede ser que mañana se vaya al hospital ingresado, entonces es una gestión de las emociones diaria porque vas conociendo familias y cada vez conoces más familias y es algo que...sino acabaríamos reventando todas las personas del equipo porque no podríamos sostener tanta información de tantas familias....

Es un trabajo que cuesta separar lo personal de lo profesional, ya que dice que no te puedes ir a casa y olvidarlo todo porque conoces muy a fondo las situaciones de las familias y es difícil borrarlo de la memoria. Es importante saber llevar las frustraciones, en el sentido de que hay muchas veces que las funciones no te corresponden y tienes que saber derivar y sobre todo, saber que no todo está en nuestras manos, sino que dependen de un tratamiento, de los médicos, de otros profesionales, etc.

....también en la Universidad es como que te dicen que tenemos que hacer un límite entre nuestro trabajo y...pero es que es imposible y yo creo que todos los educadores sociales que trabajan con familias y con niños, es que es imposible...porque tú has conocido una situación, entonces cuando te vas a tu casa es...sigues conociéndola, no te la has borrado de la memoria...Y el educador social se encuentra muchas veces con unas frustraciones, en el sentido de la impotencia de decir...yo quiero hacer, tendría las capacidades para hacerlo, pero no me toca...entonces, hay que saber vivir con esto, ¿no?. La solución es derivar, por ejemplo, yo veo una dificultad en una familia a nivel psicológico, diría...ahora mismo voy, pero no me toca a mí.

También afirma la capacidad de empatizar, pero en el sentido de que sí es importante saber ponerse en el lugar del otro, pero saber que en este ámbito es muy difícil, ya que es una situación que tú no

estás viviendo. Entonces, tienes que facilitar espacios para que las familias entre ellas se relacionen, porque ellas sí que están pasando por lo mismo y hay cosas que nosotros no sabemos. Tenemos que reconocer que no lo sabemos todo ni lo podemos solucionar todo.

El saber derivar, como he dicho antes, y el saber trabajar en equipo es muy importante, ya que trabajan con organismos públicos. Se trabaja en red continuamente, con gente de la entidad pero también con profesionales del hospital y del colegio del niño. Afirmo que es muy importante conseguir el máximo de redes posibles y tener una mínima relación con todos sus agentes educativos, amigos y compañeros, ya que el niño ha roto con su rutina diaria, pero no significa que no vuelva a incorporarse en su vida normal.

Yo trabajo en red continuamente, con gente que alomejor sí que es de mi entidad y por tanto es más fácil porque las veo cada día, pero con gente que no es de mi entidad...Yo trabajo con atención a l'usuari del hospital, con las psicólogas del hospital, tengo que llamar a alguna enfermera, con el centro educativo, con la profe, la tutora de este niño...es trabajar en equipo y valorar todas las redes que se puedan hacer. El máximo de redes es mejor, siempre será mejor para el niño porque él ha roto con su rutina diaria, pero no significa que nunca se pueda incorporar ni nunca pueda llegar a recuperar el contacto, es importante esta relación mínima con todos sus agentes educativos, amigos, compañeros, cole, profesor, etcétera.

La última sería el saber analizar las propias prácticas de educador social. En esta profesión y en este centro en concreto, ella cree que es importante porque las familias dependen de un hilo a nivel emocional en muchos casos. Cada familia tiene una situación diferente, requiere que le trates de una manera distinta, tienen una cultura, diferentes maneras de vivir el día a día...Por lo tanto, hay que saber cómo dirigirse a ellas y estar evaluando en todo momento qué es lo mejor.

▪ **Propuestas de mejora en la atención socioeducativa de los pacientes.**

La educadora defiende propuestas a nivel educativo, ya que considera que si hubiese más profesionales se podría profundizar más en las situaciones de cada familia.

Sí, sí...a ver...por ejemplo, hay a nivel educativo, yo creo que también depende de la entidad, en el sentido de que tampoco somos muchas y si fuéramos más, pues se podría profundizar más en cada situación de cada familia. Porque ahora sí que al cien por cien lo damos todo, pero hay cosas que todavía se nos escapan.

Otra de las cosas es el trabajo con los centros educativos de referencia, ya que hay colegios que muestran mucha implicación con el niño, pero otros se desentienden totalmente. Nosotros como educadores sociales, podemos entrar en los centros educativos y al mismo tiempo en otras entidades de ocio y más de nivel no formal, entonces podríamos hacer más puentes a nivel educativo, a nivel de centros de referencia de los alumnos que viven aquí y han roto con todo.

...porque hay niños que ya te vienen y te dicen que están haciendo un seguimiento en el cole, que la maestra está súper implicada, que hay contacto con los compañeros, etcétera...y hay niños que sorprendentemente, porque me parece increíble...su cole se ha desentendido de este niño, pues entonces...claro...nosotros necesitaríamos como educadores sociales, que tenemos esta...esta como multifunción...en el sentido que podemos entrar en los centros educativos y al mismo tiempo en otras entidades de ocio y más de nivel no formal, pues como... hacer más puentes a nivel educativo, a nivel de centros de referencia de los alumnos que viven aquí y han roto con todo...y está bien que ahora mismo lo importante es seguir con su tratamiento y que sean felices y tal...pero no quita que haya niños que sienten un interés por seguir aprendiendo, que tienen secuelas a nivel del habla...y que hay que cubrirlas...

También habla que en su entidad le dan mucha importancia a los hermanos, ya que muchos de ellos sufren por la situación y quedan un poco descolgados y no entienden lo que está pasando. Lo que se encuentra la educadora en los centros educativos es que este niño tiene que estar escolarizado, pero si él ha venido de Marruecos o ha venido de País Vasco, porque los padres han decidido que el niño tiene que estar con su hermano, hay a veces que se puede compaginar y no se hace. Defiende que por ley el hermano tiene que estar escolarizado y que no entiende como muchos colegios le quiten la plaza o le hagan repetir curso cuando vuelve. Entonces, un educador social podría ser el que hace puente entre centros educativos y la familia...No es tanto a nivel de educador infantil, que sería como más de aprendizaje, sino como estos puentes entre familia, agentes que van con el niño y tienen que relacionarse sí o sí, por el bienestar del niño, del hermano y de la familia. El educador social debería ser la figura que hace un seguimiento del niño con el colegio y la familia y que lo valoren conjuntamente.

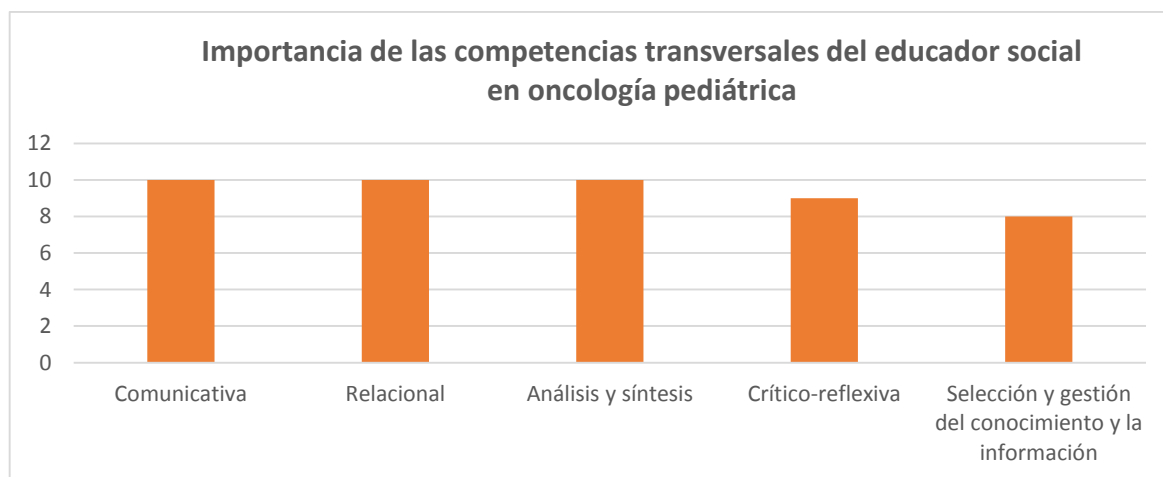
Afirma que hay niños que lo pide, niños que tienen diecisiete años y estaban preparándose para la selectividad, pero por ley ya no les toca maestro a domicilio, porque la etapa de escolarización obligatoria acaba a los dieciséis. Esto es un vacío legal, entonces como entidad tienen que cubrirla con maestros que formen parte de su bolsa de voluntarios y por eso se fija mucho en la formación de los voluntarios.

El año pasado formaron parte de un estudio, ya que ellos forman parte de la Federación de Entidades Contra el Cáncer y se hizo un estudio de supervivientes, para ver qué necesidades tenían las personas que ya habían acabado los tratamientos (se llamó supervivientes, pero en el mundo se llama superviviente una vez hayan pasado cinco años porque pueden haber recaídas). Lo que vieron con esta investigación, es que una de las necesidades a nivel de infancia y adolescencia es que a los niños les invaden muchos miedos a nivel de volver con su vida diaria, tanto a él y a la familia. Entonces, cree que el educador social podría intervenir más a la hora de ver qué necesidades tiene este alumno una vez haya acabado el tratamiento, a nivel educativo o a nivel social.

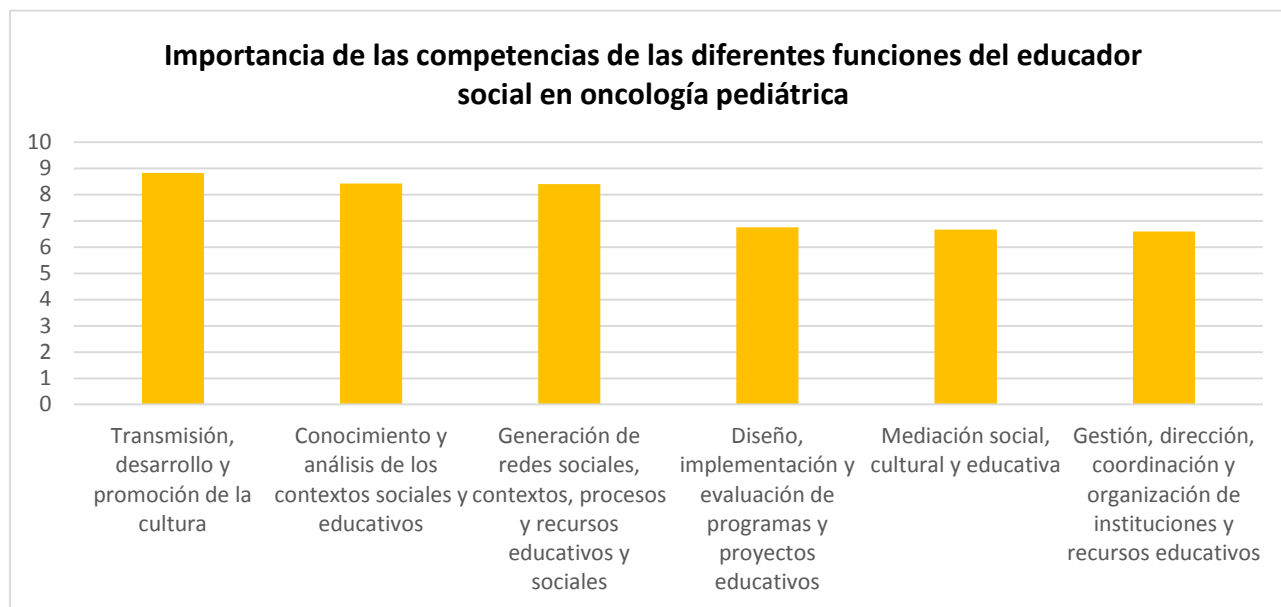
Entonces, creo que el educador social podría intervenir más en el sentido de ver qué necesidades tiene este alumno una vez ha acabado ya el tratamiento...a nivel educativo o a nivel social, le cuesta relacionarse con amigos o con gente porque ha estado aislado tres meses y claro...un niño de dos años, tres meses ahí aislado, para él es toda la vida, porque la memoria que tiene temporal es toda la vida, entonces...¿cómo hacer para que el niño una vez vuelva a casa, se relacione con la gente, no tenga miedo a salir y volver al cole?...es como que el educador social...si ahora mismo hubiese otra plaza...(risas)...le diría que tiene que hacer más acompañamiento una vez que el niño ha acabado el tratamiento. Nosotros hacemos un seguimiento, pero tendría que ser más intenso...

6.1.2. Análisis cuantitativo de competencias

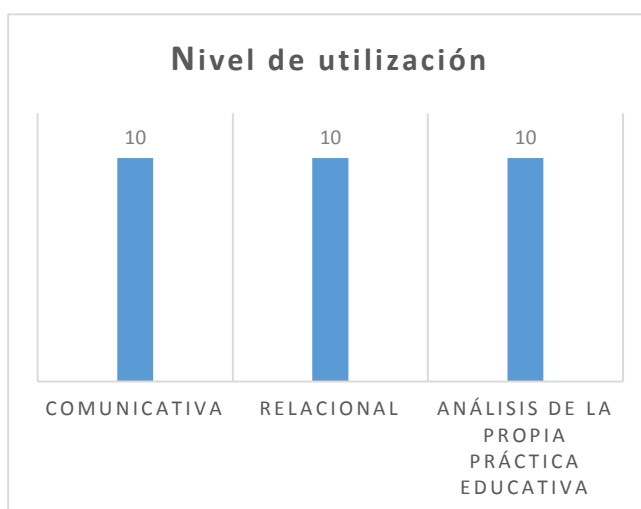
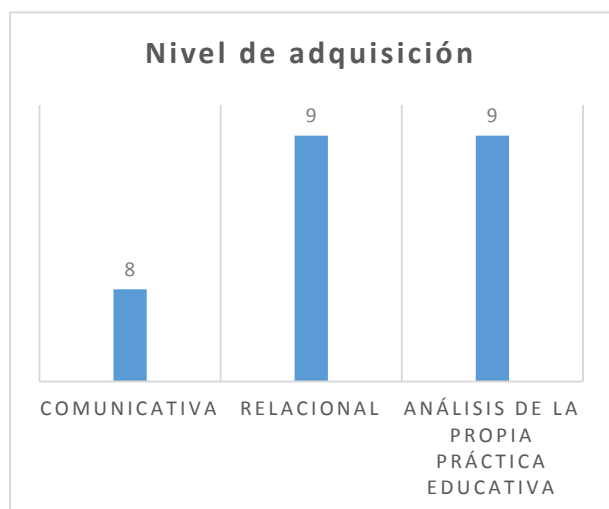
Según los datos recogidos, la educadora social ha dado especial importancia a las competencias transversales del educador social en el ámbito de trabajo de la oncología pediátrica. Podemos ver que le ha dado más relevancia a las competencias comunicativas, relacionales y de análisis y síntesis, siguiendo con una gran importancia también las capacidades crítico-reflexiva y la selección y gestión del conocimiento y la información.



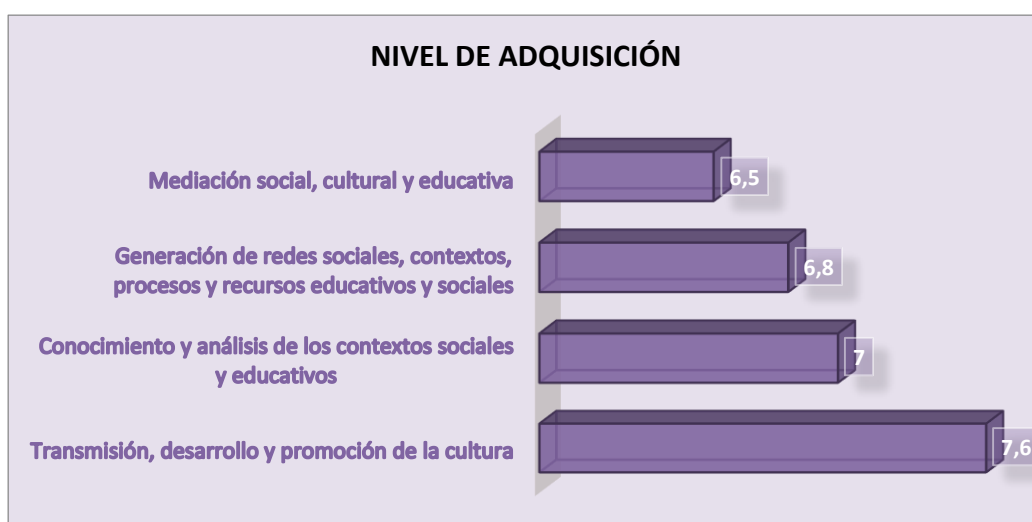
Respecto a la importancia de las diferentes funciones del educador social en la oncología pediátrica, también podemos ver que le ha dado especial relevancia a todas, destacando entre ellas, la transmisión, desarrollo y promoción de la cultura, el conocimiento y análisis de los contextos sociales educativos y la generación de redes sociales y contextos, procesos y recursos educativos y sociales.



Por otro lado, en la recogida de datos de la entrevista a la educadora, también he recogido las competencias de atención directa referentes a los voluntarios. En las competencias transversales, la educadora mostró que el voluntariado tenía muy adquiridas las competencias relacionales y de análisis de la propia práctica educativa, seguidas de las competencias comunicativas. Respecto el nivel de utilización, mostró que los voluntarios utilizaban al cien por cien estas tres competencias.



Respecto a las competencias que he relacionado con las funciones de los educadores sociales, según los datos recogidos, la educadora mostró que las competencias que tienen más adquiridas y las que utilizan más son las de transmisión, desarrollo y promoción de la cultura y las de conocimiento y análisis de los contextos sociales y educativos. Por otro lado, aquellas competencias que tenían menos adquiridas y utilizan menos son las de mediación social, cultural y educativa y las de generación de redes sociales, contextos, procesos y recursos educativos y sociales.



6.2. Entrevista a los voluntarios

6.2.1. Análisis cualitativo

- **Datos sociodemográficos**

Todas las personas entrevistadas son de género femenino. Las voluntarias entrevistadas tienen entre 20 y 70 años. De las entrevistadas, las más jóvenes son dos voluntarias de 20 años y de las más mayores, son dos voluntarias con 68 y 70 años. Las demás tienen entre 49 y 57 años.

Todas han cursado Bachillerato y la mayoría de ellas disponen de una carrera universitaria o la están realizando actualmente. De entre ellas, se han formado en la rama de derecho y de administración de empresas y algunas están cursando el grado de filología inglesa y el de estudios literarios. A destacar, me gustaría mencionar que una de las entrevistadas ha sido psicoterapeuta infantil y ha realizado formación para trabajar con niños discapacitados.

Actualmente ninguna está trabajando, ya que varias de ellas están estudiando, otras están jubiladas y una tiene una incapacidad. Por otro lado, una de las entrevistadas ha afirmado que está cuidando a un niño y otra es ama de casa.

- **Experiencia de voluntariado**

Hay dos voluntarias que llevan muchos años en AFANOC, ya que estamos hablando de once y cinco años en el voluntariado. Las demás llevaban entre dos y un año de voluntariado.

- **Motivación del voluntariado**

La mayoría ha afirmado que empezaron el voluntariado porque llevaban tiempo pensándolo y tenían ganas de participar en un voluntariado. Muchas de ellas han comentado que han tenido familiares muy cercanos que han pasado por un cáncer y una de ellas lo había padecido. Comentan que no ha sido el principal motivo que les ha llevado hasta aquí, pero que podría haber influido. También ha salido interés y motivación por la infancia.

Algunas voluntarias afirman haber empezado el voluntariado porque se lo ofrecía la Universidad y una vez lo habían realizado, les gustó y se quedaron como voluntarias.

- **Formación recibida**

Todas coincidieron haber recibido un curso obligatorio, donde había una parte de la trabajadora social, otra de la psicóloga y otra más referente a la actuación del voluntariado. Todas coinciden que es una sesión informativa donde hablan de la enfermedad, de los límites que hay que poner, de lo que pueden hacer ellas como voluntarias y lo que no, las situaciones con las que se pueden encontrar...

Algunas no se acordaban muy bien de la duración ya que lo habían hecho hace mucho tiempo, otras decían que lo habían hecho en un día y otras en dos tardes.

Muchas de las entrevistadas afirman que la entidad va ofreciendo cursos puntuales, una de ellas está realizando actualmente un grado en acompañamiento del duelo. Sin embargo, varias me admitieron que no habían realizado más cursos que no fuera el obligatorio.

También todas comentaron que se realizan reuniones anuales y puntuales para compartir la experiencia, hacer un poco de feedback y comentar algunas dudas y poder hacer propuestas de mejora.

També es van fer reunions anuals de voluntaris, per exposar una mica el dia a dia del que et vas trobant, de coses que no està de més que te les tornin a dir i comentar una mica l'experiència i la vivència de cadascú. Propostes de millora...pero comunicar i fer una miqueta de feedback. Això és anual, com diuen és de obligado cumplimiento.

Algunas comentaron que las entrevistas eran obligatorias, pero otras dijeron que no asistían a las reuniones porque eran muy repetitivas y ya tenían experiencia, otras no habían podido ir y otras habían asistido alguna vez. Afirman que siempre pueden contar con la coordinadora de voluntarios en el momento, cuando les surgen dudas y preguntas.

Después se hacen reuniones puntualmente, que como ya somos veteranas, no venimos, ya nos lo sabemos, nos lo sabemos todo de memoria.

▪ **Valoración de la formación**

Las primeras voluntarias entrevistadas valoraron la formación con un 5 y con un 6, ya que afirmaban que eran cosas muy básicas que ya sabían. Decían que la edad de la persona y la experiencia de vida te ayudaban mucho a saber cómo actuar en según qué situaciones.

Ya lo sabíamos, va mucho con la edad que tiene la persona, con la formación que has tenido, por lo que has pasado en la vida, si te has encontrado en una situación así...No es lo mismo encontrar a una persona con veintipico de años, pues con una persona que con cincuenta y seis...Claro, ahora viene aquí una chica de dieciocho años que quiere ser voluntaria y entonces, pues quizás sí que le faltara pues una serie de conocimiento, pero nosotras claro, hemos cuidado a nuestros padres hasta que se

murieron, quiero decirte que ya llevas una maleta de cosas encima, pues que aquí también te sirven, ¿no?.

Las demás voluntarias valoraron la formación del 8 al 10, ya que decían que toda la formación que recibían era muy enriquecedora y que la entidad iba ofreciendo cursos continuamente. Muchas comentan que se aprende con el día a día y que el curso les servía para ayudarles a tener más conocimientos.

Pues, a ver es que un poco realmente es o sea, el curso ha ido mucho para obtener más información y tal, claro, como ya habíamos empezado y ya tienes un poco la...y es más de ir haciendo y tú encontrarte en la situación y tú ir haciendo e ir tratando con los niños y tal.

▪ **Propuestas de mejora**

Todas coincidieron en que consideraban que no había nada a mejorar. Unas decían que la formación no fallaba, sino que dependía de las habilidades y de la experiencia de la persona. Estas también comentaron que era muy importante trabajar con personas que supieran llevar un buen trabajo en equipo y que la coordinadora había sabido seleccionar a aquellas personas que trabajan mejor juntas.

No, es que no es que la formación...falle. Yo diría, te repito, depende del tipo de persona que eres. No es lo mismo una persona universitaria que quiere entrar en un voluntariado, que una persona de cuarenta o una de sesenta.

Una vez tienes unas directrices y sabes lo que tienes que hacer...no es cuestión de mejorar o no mejorar, depende un poco de lo que lleves tú encima de experiencia.

Otras comentaron que la formación era muy completa, ya que el primer curso servía para situarse y después iban ofreciendo muchos cursos que eran muy completos.

Porque hay parte de cómo tenemos que actuar y de...de la enfermedad en sí. Te puedes encontrar a un niño que tiene un...un...no sé cómo se llama...un aparatito...y esto no lo sabía y lo tienes que saber porque nunca sabes, a ver...conocemos la enfermedad desde fuera, pero hasta que no te lo explican en el curso no sabes qué pueden tener, cómo tratarlos, igual tienen una cosa aquí, pues...a veces, te va a decir algo y tienes que saber qué responder o...

- **Gestión de conflictos**

La mayoría afirmaron no haber tenido ningún conflicto que no hayan sabido cómo gestionarlo, ya que dicen que los niños que están en la casa ya tienen un grado de bienestar más alto que los que están en los hospitales. Varias afirman que el voluntariado en el hospital es más complejo.

Sin embargo, dos de las entrevistadas me comentaron dos situaciones que no supieron muy bien cómo gestionar.

Una me comentó un caso que le ocurrió cuando ejercía de voluntaria en el hospital. Una madre que procedía de otro país, le pidió ayuda porque necesitaba unos papeles y unos informes de los médicos para llevarlos a la embajada y ella no sabía cómo ayudarle, ya que era un problema a nivel administrativo.

El otro caso que me comentaron, fue una voluntaria que estaba jugando con un hermano de un niño que tenía cáncer y le comentó que tenía que someterse a una operación para un trasplante de médula. Ella explica que fue una situación bastante tensa, ya que no sabía cómo gestionarla.

Sí, una médula...y claro, estábamos jugando a fútbol y me empezó a explicarlo así...pero veía que estaba muy nervioso y claro, realmente es la primera vez que un niño me, pues que realmente, estaba realmente preocupado por eso y tú, pues claro, no sé...ves que es una cosa muy seria y realmente yo no sabía qué decirle a un niño de diez años que estaba diciendo eso. Y realmente fue un poco incómodo y no sabía qué decirle...

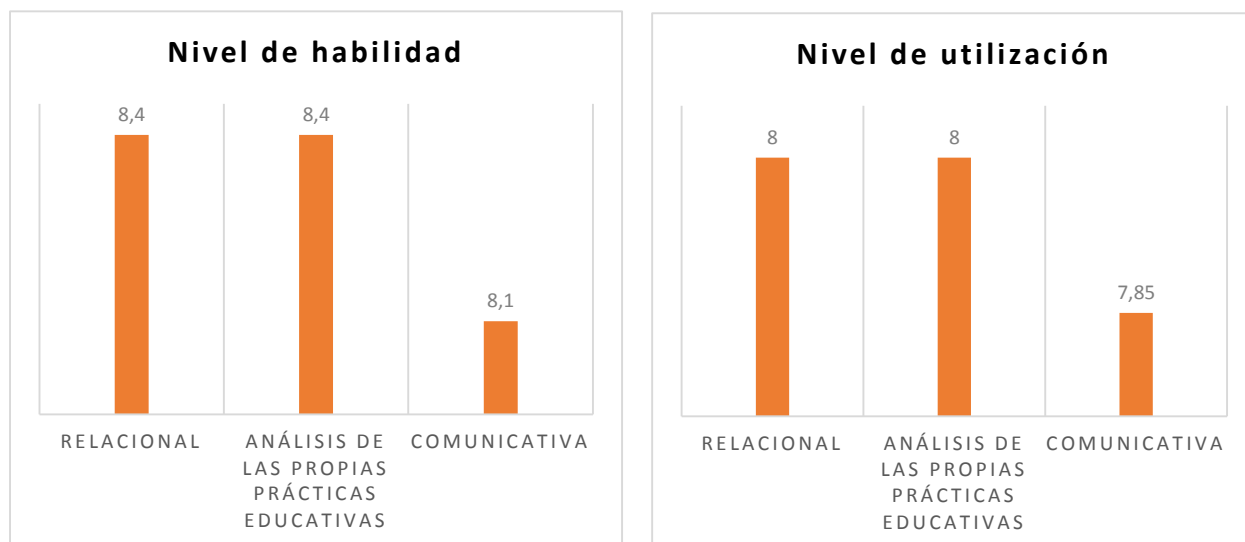
- **Ayuda profesional**

La voluntaria que le ocurrió el problema a nivel administrativo, acudió a la coordinadora de voluntarios que había en ese momento y la profesional le comentó por teléfono lo que tenía que hacer.

La otra voluntaria afirma no haberlo comunicado a ningún profesional, ya que aunque le impactara en ese momento, consiguió tranquilizar al niño, calmarse ella y seguir jugando.

6.2.2. Análisis cuantitativo de competencias

Los datos recogidos de las voluntarias, muestran que respecto a las competencias transversales, consideran que tienen grandes niveles de adquisición y de utilización en la atención directa con los niños. Las competencias relaciones y de análisis de las propias prácticas educativas son las que consideran que tienen más habilidad y las utilizan más, siguiendo con gran relevancia las competencias comunicativas.



Respecto a las competencias de atención directa ordenadas según las funciones de los educadores sociales, las voluntarias entrevistadas respondieron que tenían más habilidades en las competencias relacionadas con el conocimiento y análisis de contextos educativos y las de mediación social, cultural y educativa. Comparando con los resultados de la educadora, la educadora mostró que ellas tenían más habilidades en aquellas competencias relacionadas con la transmisión, desarrollo y promoción de la cultura y tenían menos habilidades en aquellas relacionadas con las de mediación social, cultural y educativa.



Sin embargo, respecto al nivel de utilización de estas competencias he obtenido resultados muy parecidos, pero utilizan con más relevancia aquellas competencias relacionadas con el conocimiento y análisis de los contextos sociales y educativos. También coinciden con la educadora que aquellas que utilizan menos son las de mediación y la de generación de redes sociales, contextos, procesos y recursos educativos y sociales.



7. Conclusiones

Después de realizar todo el proceso de investigación, he podido comprobar que todas las competencias definidas en el *Catálogo de Funciones y Competencias del Educador Social* que define ASEDES, tienen gran importancia en la práctica socioeducativa de los niños que tienen cáncer infantil y sus familias, destacando la transmisión, desarrollo y promoción de la cultura, el conocimiento y análisis de los contextos sociales educativos y la generación de redes sociales y contextos, procesos y recursos educativos y sociales.

Por lo tanto, es importante destacar que el educador social es competente en el ámbito hospitalario y podría aportar mucho a este ámbito de la oncología pediátrica.

Por otro lado, también he podido ver que en el ámbito específico de la oncología pediátrica es muy importante que el educador social también tenga adquiridas competencias para la gestión de las emociones, debido a que las situaciones son muy complejas y los niños pueden estar bien un día y empeorar al otro. También es importante que tenga gran capacidad de empatizar con las familias, pero dejando espacio a que las familias se relacionen entre sí, ya que ellas están pasando por la misma situación. Por otro lado, también remarcar el saber analizar las propias prácticas educativas constantemente, ya que vienen de familias de muchas culturas y de costumbres diferentes y están sometidos a emociones muy fuertes y hay que saber cómo gestionarlas.

Considero que sería muy interesante implantar la figura del educador social en la oncología pediátrica, dándole la misma relevancia que a otros profesionales que son reconocidos en este ámbito como los trabajadores sociales, psicopedagogos o psicólogos.

El educador social debería ejercer una serie de funciones para mejorar la atención socioeducativa en los niños y sus familias.

En primer lugar, debería ocuparse de la coordinación del voluntariado, de la formación y del seguimiento de estos, ya que es importante que los voluntarios realicen una atención directa de calidad siendo orientados y guiados por un profesional competente en este ámbito.

En segundo lugar, es importante que se ocupe de la detección de necesidades a nivel educativo y relacional de los niños, como las necesidades que tengan las propias familias. Después de hacer esta detección de necesidades, tendrá que hacer la derivación correspondiente a otros profesionales especializados.

En tercer lugar, la figura del educador social también es muy importante para coordinarse con otras entidades y hacer un trabajo en red y así poder mejorar la atención socioeducativa de los niños y sus familias. Es muy importante conseguir el máximo de redes posibles y tener una mínima relación con todos sus agentes educativos, amigos y compañeros, ya que el niño ha roto con su rutina diaria, pero no significa que no vuelva a incorporarse en su vida normal.

Por otro lado, el educador social también debería realizar un trabajo con los centros educativos de referencia para que los colegios no se desentiendan y los hermanos o los niños recuperados puedan mantener su plaza

en el colegio de referencia y puedan seguir con su proceso de escolarización normalizado, ya que la educadora comentó que muchos colegios se desentendían y no hacían el seguimiento correspondiente. Los niños ingresados en el hospital, el seguimiento escolar se les hace en las aulas hospitalarias coordinándose con los colegios, pero con los hermanos o niños que no están ingresados y que continuamente están saliendo y entrando del hospital, la educadora social tiene que encargarse de este vacío.

Otra de las funciones que también le correspondería hacer a un educador social, es el realizar un seguimiento de los niños que han padecido cáncer y sus familias, después de haberse recuperado, ya que han salido de un proceso muy duro donde pueden quedar muchos miedos a nivel de volver con su vida diaria.

Como propuesta de mejora hacia AFANOC, sería importante que hubiese más educadores sociales para ofrecer una atención más especializada a cada familia y a cada niño. También sería importante implantar la figura de un educador que se encargara de realizar el seguimiento con los colegios y del seguimiento de los pacientes y las familias, una vez han sobrevivido al cáncer.

Respecto a la formación que realiza AFANOC con el voluntariado, considero que es bastante competente, pero se deberían mejorar algunos aspectos.

Sería interesante que no solo se diera una pequeña charla de información al principio, sino realizar el curso de formación que ya realizan, antes de la entrada al voluntariado. También considero que los cursos de formación que ofrece la entidad, deberían ser obligatorios para todos los voluntarios para especializarlos más y ofrecer una atención de mayor calidad, ya que con las entrevistas he podido ver que muchas de las voluntarias solo habían realizado el curso de formación obligatorio inicial.

Estos cursos de formación los considero muy esenciales que se hagan de forma continuada con los voluntarios del hospital, ya que los de la casa atienden a un número menor de niños por las tardes, pero los de los hospitales hacen turnos durante todo el día y los niños que están en el hospital pueden estar sometidos a tratamientos más fuertes y puede que sea más difícil gestionar las situaciones a nivel emocional.

Otras de las cosas que también sería importante a mejorar son las reuniones con los voluntarios, ya que algunos voluntarios comentaban que no habían asistido a muchas o que eran muy repetitivas. Sería interesante hacer reuniones quincenalmente con los voluntarios para hablar de aquellas situaciones en las que se han encontrado y realizar un seguimiento con los niños, ya que una de las voluntarias me comentó que se vio envuelta en una situación en la que no supo cómo gestionar y sería interesante compartirla con los compañeros y dar soluciones para que otra vez la pueda gestionar mejor.

Respecto a la selección del voluntariado, me gustaría destacar que se centran en las características de las personas a la hora de que ellas elijan el voluntariado de la casa, del hospital o a domicilio. La educadora

comentó que en el hospital se viven situaciones más complejas y que aquellas personas que ve menos preparadas, se les recomienda quedarse en el voluntariado de la casa.

Respecto al voluntariado a domicilio, también me gustaría resaltar que la educadora se fijaba mucho en la formación de la persona, ya que depende del nivel educativo que tenga el niño necesitará una persona adecuada a sus necesidades. En la entrevista, la educadora afirmó que en la atención domiciliar un educador social o un educador infantil sería un perfil muy apropiado para realizar esta función.

En las competencias analizadas respecto a los voluntarios, he mostrado que se podrían mejorar aquellas competencias en la generación de redes sociales, contextos, procesos y recursos educativos y sociales, en aquellas de transmisión, desarrollo y promoción de la cultura y en aquellas competencias de mediación social, cultural y educativa. Se podrían realizar algunas formaciones específicas para mejorar este tipo de competencias.

Por tanto, después de realizar todo este proceso de investigación, definiría al educador social en oncología pediátrica como un profesional dirigido a realizar una atención socioeducativa especializada en los niños que padecen cáncer y sus familias. El educador social debe ser el encargado de coordinar y formar a todo el voluntariado que realice una atención directa con estos pacientes y sus familias y a realizar un seguimiento continuo de todas aquellas personas voluntarias para dar una atención socioeducativa de calidad.

Por otro lado, este profesional se encargará de la detección de necesidades educativas y sociales de los niños y las familias y efectuará las derivaciones correspondientes.

El educador social siempre efectuará un trabajo en red con todos los profesionales y será muy importante que ayude al niño a mantener el máximo de redes posibles. Efectuará un seguimiento con las escuelas de los niños con cáncer y sus hermanos para que no haya una desvinculación con el aprendizaje escolar ni las escuelas se desentiendan.

Finalmente, este profesional también se encargará de realizar un seguimiento de los pacientes y sus familias una vez se hayan recuperado debido a las secuelas que puede dejar la enfermedad a nivel socioeducativo.

8. Difusión

Después de realizar este trabajo, sería interesante poder difundir todo el aprendizaje y el saber adquirido a lo largo de todo este proceso de investigación y que no quedara en el anonimato. Considero que sería importante dar a conocer más este ámbito hospitalario de la oncología pediátrica, donde los educadores tienen una gran tarea a realizar y pueden ser muy competentes en la realización de prácticas socioeducativas con los niños y sus familias.

En primer lugar, se podría utilizar el depósito digital de la Universidad para que lo pudieran ver todos los estudiantes universitarios interesados en la Educación Social y en este ámbito en concreto. Por otra parte, también serviría para promover más conocimientos de este ámbito emergente y difundirlo entre el profesorado para poder ser posibles propuestas de asignaturas a introducir en el grado, para que los estudiantes puedan conocer otro ámbito y hacer que aquellos interesados se puedan especializar en él.

En segundo lugar, sería interesante mostrar todo el trabajo realizado a AFANOC, ya que obtiene propuestas de mejora para la formación de los voluntarios y para nuevas prácticas socioeducativas, además de ser un trabajo que he elaborado gracias a su colaboración. La educadora me comentó que aparecería en la memoria que realizan cada año y lo considero un medio muy positivo para difundirlo, ya que va dirigido a personas interesadas en este ámbito.

En tercer lugar, se podría colgar el trabajo o realizar un artículo en El portal de la Educación Social, que lleva a cabo ASEDES (Asociación Estatal de Educadores Sociales) y en el apartado de documentación y publicaciones del CEESC (Colegio de Educadoras y Educadores Sociales de Cataluña). Son medios que abarcan a una gran cantidad de población y a muchos profesionales de la Educación Social y pueden ser buenos medios para ofrecer todo el saber aportado en este trabajo.

9. Ética

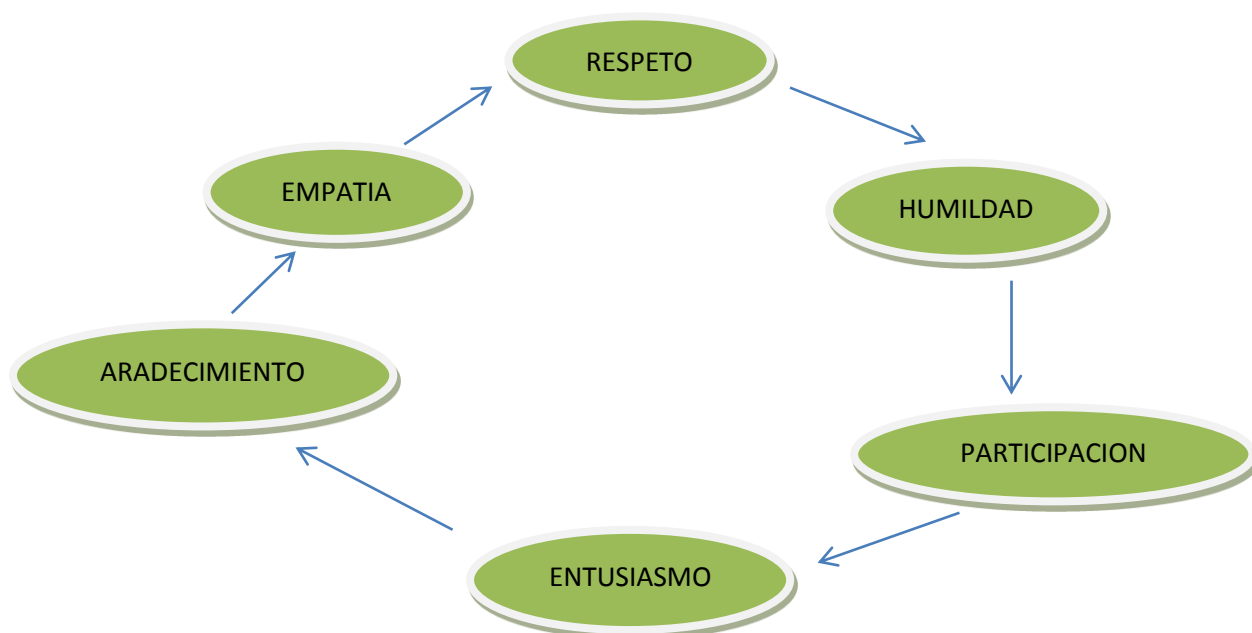
El trabajo que he realizado se ha desarrollado de acuerdo al Código Deontológico del Educador Social, donde están establecidas una serie de normas para poder orientar la conducta y las acciones profesionales de los educadores sociales.

Los principios deontológicos en los que me he basado principalmente son:

- **Principio de profesionalidad.** Este principio se basa en trabajar con respeto a la persona, en proteger los derechos humanos, tener sentido de la responsabilidad, llevar a cabo las competencias profesionales y teniendo prudencia en la realización de técnicas y herramientas educativas.
- **Principio de la información responsable y de la confidencialidad.** Este principio está basado en la obligación del educador/a social en guardar el secreto profesional en todas aquellas informaciones que haya obtenido, ya sea directa o indirectamente.

A lo largo del trabajo se puede ver que en la realización de las entrevistas, no se detallan los nombres de las voluntarias entrevistadas y se pide permiso para realizar las grabaciones de las entrevistas, realizando una protección de estos datos.

A lo largo del proceso de investigación, dirigiéndome a la entidad con la que he trabajado, los profesionales y los voluntarios entrevistados, he tenido en cuenta una serie de valores importantes para mi práctica profesional.



10. Evaluación

Este trabajo de investigación ha supuesto para mí una superación más a lo largo de la carrera, tanto profesionalmente como personalmente. Me he podido adentrar en un ámbito que no he podido conocer dentro de la carrera y que me interesa mucho como futura educadora social. También me ha permitido conocer aspectos importantes de otros profesionales de la Educación Social y de otras especialidades relacionadas con mi profesión.

Por un lado, he podido relacionar aspectos trabajados en otras asignaturas y conceptos trabajados a lo largo de estos cuatro años de carrera. La asignatura que más me ha servido es la de Investigación socioeducativa que cursé este último año, ya que me explicaron todos los conceptos, instrumentos y metodologías a utilizar para realizar un trabajo de investigación. También he podido coger aspectos de asignaturas como la de Diseño y Psicología, ya que había realizado varias entrevistas en diferentes trabajos y tenía algo de experiencia a la hora de realizarlas.

Respecto al análisis de los resultados, he aprendido a utilizar mejor el Microsoft Excel y a saber manejar con ligereza la realización de gráficos y de su análisis.

Por otro lado, también debo decir que me hubiese gustado tener un seguimiento más continuado de tutorías, ya que me he encontrado con algunas dudas que se podrían haber solucionado antes y podría haber avanzado antes el trabajo.

Otras de las limitaciones con las que me he encontrado han sido los diferentes trabajos de otras asignaturas a la hora de compaginarlo con este, ya que a veces he ido un poco saturada de trabajos y no he podido centrarme más de lo que me hubiese gustado en este. En el primer semestre me sumergí más en mi trabajo realizado en las prácticas e hizo que no me pudiera centrar tanto en la temática de mi TFG. Una vez acabado el primer semestre, puse todo mi empeño para obtener mis objetivos propuestos.

Para acabar, me gustaría decir que me hubiese gustado entrevistar a más voluntarios y profesionales del hospital para poder adentrarme más en esa realidad tan compleja. Aun así, quedo bastante satisfecha con los resultados obtenidos y espero que los educadores sociales empiecen a tener más cabida en el ámbito hospitalario.

11. Bibliografía

Baliari, B. y Rosado, T. (2010). Lo esencial es invisible a los ojos: payasos que humanizan y promueven salud. *Aletheia*, 31, 4-15.

Borrell, F. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Medicina Clínica*, 119 (5), 175-179.

Canes, C. (2000). El ámbito sociosanitario: un nuevo campo de trabajo para el educador social. *Educació Social. Revista d'intervenció socioeducativa*, 15, 95-100.

Cárdenas, R. y López, F. (2005). Hacia la construcción de un modelo social de la Pedagogía Hospitalaria. *Pedagogía social: revista interuniversitaria*, 12, 59-70.

Carrobbles, J.A. y Pérez-Pareja, J. (1999). *Escuela de padres. Guía práctica para evitar problemas de conducta y mejorar el desarrollo infantil*. Madrid: Pirámide.

Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6 (2), 285 - 290.

Cerezo, S. y Hurtado, C. (2011). Principales aportaciones a la medicina conductual de Joseph Dominic Matarazzo. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 3 (2), 49-59.

Fernández, A. y Arco, J. L. (2004). Dificultades ligadas a problemas motóricos y de salud. En Arco, J.L. y Fernández, A. (eds.), *Manual de evaluación e intervención psicológica en necesidades educativas especiales*. Madrid: McGraw-Hill/Interamericana, pp. 223-276.

González-Simancas, J. L. y Polaino-Lorente, A. (1990). Introducción a la Pedagogía Hospitalaria. En González-Simancas, J.L. y Polaino-Lorente, A. (1990), *Pedagogía Hospitalaria*. Madrid: Narcea, pp. 158-182.

Grau, C. (2003). Necesidades educativas especiales derivadas de problemas crónicos de salud. En Gallego, J.L. y Fernández, E. (2003), *Enciclopedia de educación infantil*. Málaga: Aljibe, pp. 781-804.

Grau, C., Fortes, M.C. y Fernández, F. (2002). Intervención psicoeducativa en niños con tumores del sistema nervioso central: el caso de Santiago. *Revista española de orientación y psicopedagogía*, 13, 169-186.

Gryski, C y Koller, D. (2008). El niño amenazado de muerte y el payaso que promueve la vida: hacia un modelo de payasos terapéuticos (clowning). *Revista digitalis, September*, 1-8.

Guillén, M. y Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias. Atención escolar al niño enfermo*. Madrid: Narcea.

- Gutiérrez, M. A., Ortigosa, J.M., Girón, O., Ruiz, R., Sánchez, J., Guirao, M.J., Zambudio, G., Astillero, M.J., Castaño, I. y Cárcelos, M.D. (2008). Evaluación del efecto de la actuación de los payasos de hospital sobre la ansiedad, en los niños sometidos a una intervención quirúrgica. *Cir Pediatr*, 21(4), 195-198.
- Herbert, M. (1999). *Padres e hijos. Mejorar los hábitos y las relaciones*. Madrid: Pirámide.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Lansdown, R. (1996). *Children in Hospital. A Guide for Family and Carers*. Oxford: Oxford University Press.
- León, J. M., Medina, S., Barriga, S., Ballesteros, A. y Herrera, I.M. (2004). *Psicología de la Salud y de la Calidad de Vida*. Barcelona: UOC.
- Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Pamplona: Eunate.
- López, I. y Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de educación*, 341, 553-577.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. y Espada, J.P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1 (1), 139 - 154.
- Mittag, O. (1996). *Asistencia práctica para enfermos terminales*. Barcelona: Herder. Colección Resortes.
- Ochoa, B. (2003). La unidad psicopedagógica en el contexto hospitalario: una propuesta de intervención. En Ochoa, B. y Lizasoáin, O. (2003), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado*. Pamplona, Universidad de Navarra: EUNSA, pp. 53-77.
- Olivares, J., Méndez, F. J. y Ros, M.C. (2002). El entrenamiento de padres en contextos clínicos y de la salud. En Caballo, V. y Simón, M.A. (2004), *Manual de Psicología clínica infantil y del adolescente. Trastornos específicos*. Madrid: Pirámide, pp. 127-156.
- Ortiz, M. D. C. (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. *Profesorado: Revista de currículum y formación del profesorado*, 3 (2), 105-120.
- Ortiz, M.C., Serradas, M. y Alves, M. (2004). El método eduterapéutico como estrategia de apoyo al niño hospitalizado, *Revista de educación*, 335, 229-245.
- Ortiz, M.G., De Manueles, J., Estalayo, L.M. y Serradas, M. (2002). Necesidad de asistencia educativa al niño hospitalizado, *Enseñanza: Anuario interuniversitario de didáctica*, 20, 243-258.

Schiff, E. (1998). *Hijos felices*. Barcelona: Martínez Roca.

Vargas, L. (2000). Cáncer en pediatría: Aspectos generales. *Revista chilena de pediatría*, 71 (4), 283-295.

12. Webgrafía

ASEDES (2007). Documentos profesionalizadores. Catálogo de Funciones y Competencias del Educador Social. [Consulta en 10 de Abril de 2015]. Recuperado de:
<http://www.eduso.net/archivo/docdow.php?id=143>

Ajuntament de Barcelona. Carta Europea de los Derechos de los Niños y las Niñas Hospitalizados. [Consulta en 6 de Marzo de 2015]. Recuperado de:
<http://w110.bcn.cat/fitxers/dretscivils/cartainfantshospitalitzatscast.036.pdf>

Generalitat de Catalunya. Departamento de Educación. Marco de actuación de las aulas hospitalarias (2007). [Consulta en 6 de Marzo de 2015]. Recuperado de:
http://www.xtec.cat/alfresco/d/d/workspace/SpacesStore/744d11cc-16ea-49cc-9d2d-9216f534031b/Marc_actuacio_AH.pdf

Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud. Modelo de Trabajo Social en la atención oncológica. Trabajo Social del Instituto Catalán de Oncología (2004). [Consulta en 8 de Marzo de 2015]. Recuperado de:
http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/doc_modelo_trabajo_social_at._oncologica.pdf

Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud. Cáncer infantil. [Consulta en 6 de Marzo de 2015]. Recuperado de: http://cancer.gencat.cat/ca/ciutadans/el_cancer/cancer_infantil/

ANEXOS

Anexo 1: Modelo entrevista educadora

Estoy realizando una investigación acerca de la figura del educador social en el ámbito de la oncología pediátrica y me gustaría dar a conocer su importancia en este ámbito. Con esta entrevista, me gustaría ver las funciones que realizas como coordinadora del voluntariado, poder ver las competencias más importantes en el ámbito de lo social de la oncología pediátrica y poder analizar las competencias que tiene el voluntariado, ya que son los que tienen un contacto más directo con los niños y realizan funciones que un educador social podría realizar en otro ámbito.

Esta entrevista será grabada para poder coger la información pertinente para la investigación. No obstante, es totalmente anónima y los contenidos se tratarán en relación a la ley de protección de datos.

Para empezar y poder ubicarme un poco, me gustaría que me pudieras ofrecer los datos siguientes:

1. ¿Cuál es tu fecha de nacimiento?
2. ¿Qué estudios has realizado?
3. ¿Y cuál es tu profesión actualmente?
4. ¿Has trabajado en otros ámbitos relacionados con la Educación Social?

Una vez recogido estos datos, te iré realizando una serie de preguntas en función del objetivo que te he explicado al principio.

4. ¿Me podrías explicar que hace un educador social en oncología pediátrica?
5. ¿Crees que debería hacer algo más?
6. ¿Qué funciones realizas en AFANOC?
7. ¿Cuánto tiempo hace que coordinas a los voluntarios?
8. ¿A cuántos voluntarios coordinas?
9. ¿Qué funciones realizas en la coordinación de los voluntarios?
10. ¿En qué consiste la formación de los voluntarios? (Duración, contenidos...)

11. ¿Hasta qué punto crees (de 0 a 10) que la formación que reciben es lo suficientemente amplia para atender las necesidades socioeducativas de los pacientes y sus familias?

12. ¿Crees que se debería incorporar algún elemento a la formación de los voluntarios que atienden a estas personas?

13. ¿Todo el mundo puede ser voluntario?

14. ¿Cuál crees que es el perfil de voluntario idóneo a nivel de competencias y de formación?

15. A continuación, te daré una hoja con una serie de competencias que ASEDES considera que todo educador social debería de tener. A partir de aquí, me gustaría que puntuaras del 0 al 10, en qué grado es importante tener esta competencia en este ámbito.

COMPETENCIAS	Importancia de la competencia en este ámbito
1. Capacidad de expresarse satisfactoriamente.	
2. Capacidad de relacionarse con otras personas llevando a cabo una escucha activa.	
3. Capacidad de análisis y síntesis de las propias prácticas educativas y de las situaciones sociales y educativas.	
4. Capacidad crítico reflexiva.	
5. Competencia para la selección y gestión del conocimiento y la información.	
6. Saber reconocer los bienes culturales de valor social.	
7. Dominio de las metodologías educativas y de formación.	
8. Dominio de las metodologías de asesoramiento y orientación.	
9. Capacidad para particularizar las formas de transmisión cultural a la singularidad de los sujetos de la educación.	
10. Dominio de las metodologías de dinamización social y cultural.	
11. Capacidad para la difusión y la gestión participativa de la cultura.	
12. Pericia para identificar los diversos lugares que generan y posibilitan un desarrollo de la sociabilidad, la circulación social y la promoción social y cultural.	
13. Conocimiento y destreza para crear y promover redes entre individuos, colectivos e instituciones.	

14. Capacidad para potenciar las relaciones interpersonales y de los grupos sociales.	
15. Saber construir herramientas e instrumentos para enriquecer y mejorar los procesos educativos.	
16. Destreza para la puesta en marcha de procesos de dinamización social y cultural.	
17. Destreza para reconocer los contenidos culturales, lugares, individuos o grupos a poner en relación.	
18. Dar a conocer los pasos o herramientas de los procesos en la propia práctica.	
19. Saber poner en relación los contenidos, individuos, colectivos e instituciones.	
20. Capacidad para detectar las necesidades educativas de un contexto determinado.	
21. Dominio de los planes de desarrollo de la comunidad y desarrollo local.	
22. Dominio de estrategias y técnicas de análisis de contextos socioeducativos.	
23. Pericia para discriminar las posibles respuestas educativas a necesidades, diferenciándolas de otros tipos de respuestas posibles (asistenciales, sanitarias, terapéuticas, etc.)	
24. Conocimiento y aplicación de los diversos marcos legislativos que posibilitan, orientan y legitiman la acción del educador social.	
25. Capacidad de análisis y evaluación del medio social y educativo (análisis de la realidad).	
26. Conocimiento de las diferentes políticas sociales, educativas y culturales.	
27. Capacidad para formalizar los documentos básicos que regulan la acción socioeducativa: proyecto de centro, reglamento de régimen interno, plan de trabajo, proyecto educativo individualizado y otros informes socioeducativos.	
28. Dominio de técnicas de planificación, programación y diseño de programas y/o proyectos.	
29. Capacidad de poner en marcha planes, programas y/o proyectos educativos.	
30. Conocimiento de las diversas técnicas métodos de evaluación.	
31. Dominar los distintos modelos, técnicas y estrategias de dirección de programas, equipamientos y recursos humanos.	

32. Destreza en gestión administrativa y económicamente proyectos, programas, centros y recursos socioeducativos.	
33. Capacidad para la organización y gestión educativa de entidades e instituciones.	
34. Capacidad de supervisar el servicio ofrecido respecto a los objetivos marcados.	
35. Dominio en técnicas y estrategias de difusión de los proyectos.	

16. ¿Crees que existen otras competencias que son especialmente importantes para trabajar como educadora en este ámbito específico?

17. Ahora me gustaría que valoraras una serie de competencias en relación a la atención directa de los voluntarios, realizando una escala del 0 al 10 en función de su nivel de adquisición y hasta qué punto las llevan a cabo.

COMPETENCIAS / HABILIDADES	¿HASTA QUÉ PUNTO LAS TIENEN?	¿HASTA QUÉ PUNTO LAS UTILIZAN?
1. Capacidad de expresarse satisfactoriamente.		
2. Capacidad de relacionarse con otras personas llevando a cabo una escucha activa.		
3. Saber reconocer los bienes culturales de valor social.		
4. Dominio de las metodologías de asesoramiento y orientación.		
5. Capacidad para particularizar las formas de transmisión cultural a la singularidad de los sujetos de la educación.		
6. Dominio de las metodologías de dinamización social y cultural.		
7. Capacidad para la difusión y la gestión participativa de la cultura.		
8. Pericia para identificar los diversos lugares que generan y posibilitan un desarrollo de la sociabilidad, la circulación social y la promoción social y cultural.		
9. Conocimiento y destreza para crear y promover redes entre individuos, colectivos e instituciones.		
10. Capacidad para potenciar las relaciones interpersonales y de los grupos sociales.		

11. Saber construir herramientas e instrumentos para enriquecer y mejorar los procesos educativos.		
12. Destreza para la puesta en marcha de procesos de dinamización social y cultural.		
13. Conocimientos y capacidades de mediación.		
14. Destreza para reconocer los contenidos culturales, lugares, individuos o grupos a poner en relación.		
15. Capacidad para detectar las necesidades educativas de un contexto determinado.		
16. Capacidad para analizar la propia práctica educativa.		
17. Pericia para discriminar las posibles respuestas educativas a necesidades, diferenciándolas de otros tipos de respuestas posibles (asistenciales, sanitarias, terapéuticas, etc.)		

18. Para acabar, ¿qué propuestas de mejora propones respecto a la atención socioeducativa que reciben los pacientes?

Anexo 2: Modelo entrevista voluntarios

Estoy realizando una investigación acerca de la figura del educador social en el ámbito de la oncología pediátrica y vosotros, los voluntarios, realizáis muchas funciones comparables a la de un educador en el ámbito de lo social. Para ello, me gustaría saber vuestra opinión acerca de vuestra formación y experiencia como voluntarios.

Esta entrevista será grabada para poder coger la información pertinente para la investigación. No obstante, es totalmente anónima y los contenidos se tratarán en relación a la ley de protección de datos.

Para empezar, me gustaría que me pudieras ofrecer los datos siguientes:

1. ¿Cuál es tu fecha de nacimiento?
2. ¿Qué estudios has realizado?
3. ¿Y cuál es tu profesión actualmente?

Ahora hablaremos de tu labor como voluntario/a en AFANOC.

4. ¿Cuánto tiempo llevas haciendo de voluntario/a en AFANOC?
5. ¿Cuáles fueron tus motivaciones para empezar con este voluntariado?
6. ¿Qué tipo de formación recibiste? (Duración, contenidos...)
7. ¿Me puedes valorar la utilidad de la formación del 0 al 10?
8. ¿Crees que se podría ampliar la formación que recibes como voluntario de AFANOC para mejorar tu atención como voluntario/a?
9. ¿Alguna vez te has encontrado en alguna situación en la que no has sabido cómo actuar? Descríbela.
10. ¿Pediste ayuda algún profesional?
11. ¿De qué manera solucionasteis la situación?
12. A continuación, te daré una hoja con una serie de habilidades importantes en la atención directa con los niños y me gustaría que puntuaras (del 0 al 10) tu nivel de habilidad y tu nivel de utilización en tu trabajo como voluntario.

COMPETECIAS / HABILIDADES	NIVEL DE HABILIDAD	USO EN MI TRABAJO COMO VOLUNTARIO
1. Capacidad de expresarse satisfactoriamente.		
2. Capacidad de relacionarse con otras personas llevando a cabo una escucha activa.		
3. Saber reconocer los bienes culturales de valor social.		
4. Dominio de las metodologías de asesoramiento y orientación.		
5. Capacidad para particularizar las formas de transmisión cultural a la singularidad de los sujetos de la educación.		
6. Dominio de las metodologías de dinamización social y cultural.		
7. Capacidad para la difusión y la gestión participativa de la cultura.		
8. Pericia para identificar los diversos lugares que generan y posibilitan un desarrollo de la sociabilidad, la circulación social y la promoción social y cultural.		
9. Conocimiento y destreza para crear y promover redes entre individuos, colectivos e instituciones.		
10. Capacidad para potenciar las relaciones interpersonales y de los grupos sociales.		
11. Saber construir herramientas e instrumentos para enriquecer y mejorar los procesos educativos.		
12. Destreza para la puesta en marcha de procesos de dinamización social y cultural.		
13. Conocimientos y capacidades de mediación.		
14. Destreza para reconocer los contenidos culturales, lugares, individuos o grupos a poner en relación.		
15. Capacidad para detectar las necesidades educativas de un contexto determinado.		
16. Capacidad para analizar la propia práctica educativa.		
17. Pericia para discriminar las posibles respuestas educativas a necesidades, diferenciándolas de otros tipos de respuestas posibles (asistenciales, sanitarias, terapéuticas, etc.)		

Anexo 3: Transcripción de la entrevista a la educadora

Entrevistadora: Bueno, ya te has leído un poco la entrevista y ya sabes de qué va...

Educadora: Sí, sí...

Entrevistadora: A ver...estoy...quiero demostrar la importancia de la figura del educador social en el ámbito de la oncología pediátrica y te he elegido a ti porque eres la única educadora social que he podido encontrar en este ámbito y que más se ajusta con mi investigación.

Educadora: Sí, sí, claro...

Entrevistadora: Bueno, pues para empezar, empezaré pidiéndote unos datos...

Educadora: Vale.

Entrevistadora: ¿Cuál es tu fecha de nacimiento?

Educadora: El veintidós de noviembre del noventa y uno.

Entrevistadora: ¡Mira, eres de mi edad, más o menos!

Educadora: ¿Sí? (risas)

Entrevistadora: ¿Y qué estudios has realizado?

Educadora: Pues he hecho educación social en la UB.

Entrevistadora: Vale...y...a parte... ¿has hecho alguna cosa más?

Educadora: Mmm...no...he hecho cursos puntuales de teatro social, de animación, pero...puntuales, no han sido reglados, digamos.

Entrevistadora: Vale...Y bueno, ¿Cuál es tu profesión actualmente?

Educadora: Educadora social, ¡por suerte!

(Risas)

Entrevistadora: Sí, sí... ¿Y has trabajado en otros ámbitos relacionados con la Educación Social?

Educadora: Eeee...fui maestra de extraescolares...durante dos años....y... de teatro, porque tengo la rama artística también de formación...y de informática también...y...luego también hice de dinamizadora en un centro de teatro social.

Entrevistadora: Vale...Pues ahora ya empiezo con las preguntas en función al objetivo que te he comentado al principio.

Educadora: Vale...

Entrevistadora: ¿Me podrías explicar que hace un educador social en la oncología pediátrica?

Educadora: A ver, claro, supongo que depende también de la entidad...en la que corresponda...Por ejemplo, yo me centro en mi entidad en la que estamos, pero alomejor hay otros educadores en la oncología pediátrica, no sé...en otras entidades pues que alomejor sí que hacen otras tareas. Eeee... en mi caso, hacemos de coordinación de voluntariado porque es una de las ramas más importantes de la entidad...luego hacemos detección de necesidades con los niños, hacemos un seguimiento constante, porque la Casa dels Xuklis está justo debajo de...osea, arriba de las oficinas de AFANOC y permite que cada día haya un seguimiento diario de los niños, las familias...entonces desde todo...toda la rama social de la entidad subimos cada día para hacer un seguimiento de las familias. Entonces, una de las tareas sería detectar estas necesidades más a nivel educativo, a nivel relacional, que pueda haber entre los niños...o...pues alguna familia que necesite algo y...o...asumirlas uno mismo poniendo voluntariados o algunas actividades o lo que sea o derivarlas a otras personas del equipo. Eso sería otra tarea...

Entrevistadora: Pero, por ejemplo, a nivel general, de todos los hospitales...

Educadora: Sí...

Entrevistadora: ¿La figura del educador social...?

Educadora: Nooo, la figura no está presente realmente, porque a nivel de hospital, se tiene muy en cuenta al trabajador social y...el psicólogo, son las dos áreas sociales que más se tienen en cuenta. El educador social, a nivel de hospital, por ejemplo, yo no conozco a ninguno.

Entrevistadora: ¿Y tú crees que debería de hacer algo más?

Educadora: Hombre sí...sería importante que estuviera la figura...porque también hay otra rama, que...a ver...sería una mezcla entre la trabajadora social y el psicólogo. El trabajador social... porque lo nuestro no es tanto de papeleo y ayudas, aunque lo podemos saber...pero sí que hay esta detección más a nivel educativo, pero que tampoco pasa por las maestras...entonces, es algo un poco como... qué pasaría por todas esas redes...sí que sería importante, pero ahora mismo, esta figura no está presente.

Entrevistadora: Y bueno...en AFANOC... ¿las funciones que realizas?...ya me las has comentado un poco antes por eso.

Educadora: Sí... coordinación de voluntariado, detección de necesidades, hacemos coordinación con los colegios para...el niño tiene que dejar de ir al colegio y se hace un seguimiento porque alomejor se le pone un maestro o un voluntario de la entidad...entonces, tenemos la idea de que puedan seguir siendo evaluados por el cole. Entonces, hacemos un contacto directo con el cole para que no...para que puedan hacer los exámenes a distancia o mandar los trabajos....y nosotros hacemos como el informe en base a todo lo que está aprendiendo aquí y que libros ha usado...

Entrevistadora: ¿Esto sería la atención domiciliaria?

Educadora: Sí, sí, porque hacemos voluntariado a domicilio.

Entrevistadora: ¡Ah! Van vuestros voluntarios a casa....

Educadora: Sí, sí, hay diferentes tipos de voluntariado. Hay el voluntariado hospitalario, que cubre diferentes turnos en el hospital de día y en el hospital de la planta, de ingreso. Luego hacemos voluntariado en la Casa dels Xuklis, que es como su casa de acogida durante este tiempo que tienen que estar en Barcelona, entonces todas las tardes hay personas para estar con los niños y las familias y luego hay otra rama, que es el voluntariado a domicilio. Esto es para niños que están en casa pero no pueden incorporarse al cien por cien al cole, o no pueden hacer clases extraescolares, no puede relacionarse con todos sus amigos...entonces, lo que hacemos es dar un acompañamiento durante este tiempo que aún están en casa pero no pueden estar al cien por cien. Y una de las necesidades que más se observa es el refuerzo escolar. Entonces, la mayoría de los voluntarios a domicilio son por refuerzo escolar, para...apoyo educativo, eee...trabajo en red con el colegio y a partir de aquí, es cuando nosotros hacemos los informes, contacto con el centro educativo de referencia...

Entrevistadora: Y en la coordinación de voluntarios, ¿cuántas sois?

Educadora: Sí, somos dos. Una psicopedagoga y yo. Entonces, ella se centra más en el hospital porque hay un gran volumen de personas y yo me centro en Xuklis y domicilio.

Entrevistadora: ¿Y tú a cuántos coordinas?

Educadora: Eeee...en Xuklis somos veinte, más o menos y en domicilio deben ser también unos veinte. Lo que pasa que no todos están en activo, por ejemplo, ahora tenemos en domicilio unos diez. No están en activo porque alomejor uno es para dos meses, se acaba, empieza otro...también depende de la necesidad de la familia.

Entrevistadora: ¿Y en el hospital a cuántos coordina ella?

Educadora: En el hospital hay noventa personas.

Entrevistadora: ¡Noventa personas!

Educadora: Sí, sí... (Risas)

Entrevistadora: ¿Y solo lo coordina una persona?

Educadora: Sí, sí...

Entrevistadora: ¿Y no es un número muy elevado para que lo lleve una sola?

Educadora: Sí, sí, es lo que te iba a decir... (Risas). Son muchos...porque claro son noventa personas en distintos turnos, distintos días, que tienen que cubrir, no solo...O sea, nosotros tenemos convenio con el Hospital de Vall d'Hebron, por tanto, esto facilita, que la sala de la planta y del hospital de día, están abiertas gracias a un convenio con nuestra entidad. Si AFANOC no estuviera, la sala estaría cerrada porque no habría nadie para dinamizar las actividades...

Entrevistadora: Vale...

Educadora: Entonces, claro, la coordinadora tiene que plantear todas las actividades que se hacen en la sala de juegos, que son los talleristas, etcétera...más todos los voluntarios que están en la sala de juegos y estos voluntarios pueden...

Entrevistadora: O sea, perdona, los talleristas son por una parte y los voluntarios otra...

Educadora: Sí, pero también son voluntarios, en el sentido de que no cobran nada.

Entrevistadora: Vale... ¿pero qué están como más especializados?

Educadora: ¡Exacto! Alomejor hay alguien que sabe contar cuentas o alguien que hace costura, eee...alguien que hace ilustración....entonces la coordinadora lo que hace es programar estas actividades en distintos días, en base a los intereses de los niños. Y luego, claro, también hay de más específicas, como personas....padres que tienen que salir a comer, que tienen que ir a hacer algún trámite, no tienen a alguien con quien dejar al niño, pues también hay que cubrir todas esas habitaciones o las cámaras de aislamiento, la UCI...es decir, que también son voluntarios más específicos, que no es que los niños salgan a la sala de juegos, sino que son los voluntarios que entran en su espacio, digamos.

Entrevistadora: Vale... ¿y llevar la coordinación en un hospital, es muy diferente a aquí en la casa?

Educadora: Es más diferente, pero lo que pasa es que, por ejemplo, la casa dels Xuklis, yo estoy en la casa y en domicilio. Es como un poco muy diferente una de la otra, porque domicilio es un seguimiento más

telefónico, como más a nivel de correo...veo a la familia puntualmente y claro, yo no puedo estar presente cada vez que...

Entrevistadora: Claro, es lo que te quería preguntar, tú no vas allí a...

Educadora: No...yo voy el primer día a hacer la presentación, también voy otro día a conocer a la familia, a conocer el voluntario, que ya forma parte de nuestra bolsa de voluntarios, a hacer las presentaciones, ver que todo funciona bien, evaluar...pero son puntuales, no voy cada semana. En cambio, en el hospital, ella va cada semana y en la casa dels Xuklis yo estoy cada día también con los voluntarios. Entonces quedaría un poco diferente en el sentido de seguimiento...pero claro, el volumen se nota muchísimo, porque va estresadísima, llevar a ochenta personas...yo lo noto menos porque son menos de la mitad de personas.

Entrevistadora: Ya...claro...

Educadora: Además, el hecho de estar en un hospital hace que tú no eres responsable de la actividad...

Entrevistadora: Claro, se tiene que coordinar con más agentes...

Educadora: Claro, aquí en la casa dels Xuklis es nuestra, es un recurso de AFANOC, entonces nosotros, lo movemos como nos interesa o como vemos que funciona mejor. En el domicilio, depende de la familia y de nosotros...claro...en el hospital es una entidad médica que es la que tiene la responsabilidad al cien por cien, es una entidad pública en este caso, que nosotros no dependemos de nada y nosotros tenemos un pequeño convenio para dos plantas en el que podemos intervenir, pero claro, hay que coordinarse con las enfermeras, médicos, trabajadoras sociales, psicólogas...es como un trabajo constante con gente que no forma parte de AFANOC, pero que trabaja diariamente con nuestra entidad.

Entrevistadora: Pues tiene que tener mucho trabajo...sí, sí...

Educadora: Sí, sí, muchísimo (Risas).

Entrevistadora: Vale...y... ¿tú cuánto tiempo hace que coordinas a los voluntarios?

Educadora: Pues yo empecé haciendo las prácticas con mi tutora que era la que en ese momento coordinaba domicilio y Xuklis y había otra persona que se jubiló que es la que está en hospital. Entonces, yo cubrí una baja y luego de la baja se jubiló la del hospital e Irene, que es la anterior tutora pasó a hospital y yo pasé a Xuklis.

Entrevistadora: ¿Qué es la psicopedagoga, no?

Educadora: Sí... ¡Exacto! Entonces, yo hace ahora un año que estoy aquí, lo que pasa es que antes también estaba porque cubría la baja y hacía lo mismo, pero digamos contratada, fija no...

Entrevistadora: Pues mira... ¡qué bien!

Educadora: Sí, sí...

Entrevistadora: Vale... ¿Y las funciones que realizas en la coordinación de los voluntarios?

Educadora: Bueno...hay todo el tema de formación, porque para nosotros es importante que todos los voluntarios estén formados. Bueno, importante e imprescindible. Bueno, entonces entendemos que es una realidad muy compleja y que no todo el mundo puede ser voluntario de nuestra entidad. No por falta de ganas, sino porque alomejor están en una situación que ahora mismo no es el momento para que sea voluntario o no tienen lo que nosotros necesitamos o la disponibilidad que requisamos para que sea voluntario...Entonces, hacemos un taller de formación que son tres horas y el taller lo llevamos las dos coordinadoras de voluntariado, la psicopedagoga y yo. Entonces, nosotras hacemos toda la materia, la preparamos nosotros, para dar formación a los voluntarios. Pues esto sería una de las cosas importantes. Después, una vez eeee...que se ha hecho esta formación, hacemos una selección de todas las personas que se han quedado interesadas. Ella se queda con los interesados de hospital, que siempre son más, siempre llama más la atención, y yo me quedo con los de la casa...

Entrevistadora: O sea... ¿ellos eligen?

Educadora: Sí, sí, lo que pasa que nosotros luego valoramos. Alomejor hay alguien que quiere hospital y sus turnos no se lo permiten o no lo acabamos de ver en un ámbito más controlado, digamos como el hospitalario y preferimos que esté en otro lugar y se lo recomendamos.

Entrevistadora: ¿Y para seleccionar a los voluntarios, en qué os basáis más o menos?

Educadora: Primero hacemos una entrevista inicial, esto es lo que, claro, el taller nos permite conocerlos a todos en general pero necesitamos una entrevista para conocer a la persona completamente.

Entrevistadora: Vale...

Educadora: Entonces con la entrevista nos basamos sobre todo en la formación que ha tenido, en la experiencia...hay a veces, que no tienen experiencia ni formación, pero se les ve con ganas o siempre han tenido ganas de colaborar con algo, con su... con el barrio o con lo que sea. Esta inquietud de hacer algo por la infancia o a nivel de voluntariado, etcétera. Entonces, también miramos el tema de habilidades, cómo lo vemos desenvoluparse delante nuestro, si es más abierto, si es más...cada uno entonces, es a partir de aquí, hacemos como un perfil e intentamos imaginarlo más en un sitio o en otro. Todo es probar...alomejor alguien prueba hospital y luego cambia...o sea cuando lo vemos más complicado y vemos que no terminan de encajar, alomejor empiezan en los Xuklis primero...porque es algo como más relajado, el domicilio estás tú solo, aquí

tienes más compañeros...en cambio, el hospital es más complejo a nivel de...emocional, porque estás ante una situación con muchos niños que lo están pasando mal. En cambio aquí, están como más estables, en Xuklis, alomejor sería como una etapa de prueba.

Entrevistadora: Claro...la gestión de las emociones no todo el mundo la llevará igual...

Educadora: Claro, claro...Para nosotros es importante que...la actitud que tiene un voluntario hacia el niño. Nosotros nuestra filosofía principal en nuestra entidad, es que el niño lo vemos como niño, no lo vemos como niño enfermo. Es un niño que está enfermo temporalmente y que esto se acabará en algún momento, entonces nosotros lo vemos como un niño que está pasando por una enfermedad, pero que tiene sus inquietudes, tiene sus ganas de jugar, sus ganas de enfadarse, sus ganas de aprender y...tiene toda una serie de necesidades que tenemos que cubrir. Entonces, es importante que el voluntario siga esa filosofía de nosotros, porque si eso no lo ve así, nosotros no podemos aceptarlo en nuestra bolsa de voluntarios. Entonces, es importante que tenga esta idea. Y esto ayuda en el tema actitud, emociones hacia el niño, la actitud más positiva, siempre con respeto hacia las familias...hay cosas que emocionalmente necesitas gestionar. También creemos que es un, de hecho, está considerado que el voluntariado en oncología pediátrica es el más estresado y el más complejo a nivel mundial. Entonces claro, sabiendo esto, es importante hacer un seguimiento de todos los voluntarios, entonces hacemos un seguimiento constante, cada semana vemos a los voluntarios, hacemos sesiones en caso de que haya habido algún conflicto o algún niño que haya muerto y lo quieren supervisar, también hacemos unas sesiones que se llama el Voluntari Pregunta que coordinamos con una supervisora en la que ellos pueden expresar conflictos que hayan podido tener o alguna emoción, situación que se han encontrado que no saben cómo gestionar, entonces es importante porque es que sino, se irían porque no podrían seguir. Es importante hacer este seguimiento.

Entrevistadora: ¿Y la formación a nivel de contenidos? En estas tres horas que...

Educadora: Estas tres horas, lo que hacemos, es como una charla informativa. Luego ellos tienen la obligación, una vez están integrados en el equipo, hacer un curso de formación. En el taller es una charla a cerca de los límites del voluntario, que tengan presente los límites básicos, las posibilidades que tienen, qué áreas tenemos nosotros de trabajo, qué posibilidades tienen a nivel de hospital, Xuklis, domicilio...qué puede hacer un voluntario, con quién puede coordinarse y con quién puede trabajar, etcétera. Entonces claro, son tres horas que se hace una información básica y luego se hace una dinámica para ver un poco cómo se mueven ellos, qué piensan, qué reflexiones tienen...A partir de aquí, cuando ya son voluntarios hacemos un curso que es más extenso, que entonces sí que hay el área de trabajadora social, que ella explica todas las necesidades sociales a nivel de la familia y a nivel del niño, luego la psicóloga también hace una exposición de su área, qué se pueden encontrar los voluntarios, cómo tienen que intervenir si ven a un niño que pregunta alguna cosa

que alomejor te quedas un poco...y luego hacemos toda la parte de voluntariado, más a nivel de reflexión, de la idea de voluntario en este ámbito, etcétera.

Entrevistadora: Vale...o sea todo esto es a parte de la charla de tres horas, ¿no?

Educadora: Sí, sí, después...

Entrevistadora: ¿Y se hace al cabo del año...?

Educadora: Nosotros hacemos uno por año, entonces miramos todos los que han hecho el taller, pero no han hecho el curso, tienen la obligación de hacerlo. Uno al año, en cambio de taller hacemos dos o tres.

Entrevistadora: Vale...pero entonces, este curso obligatorio... ¿cuánto dura?

Educadora: Pues...a ver...lo hacemos en un intensivo de un día. Cada área dedica unas tres horas a dar información de su ámbito.

Entrevistadora: Vale... ¿Hasta qué punto crees que la formación que perciben los voluntarios es lo suficientemente amplia para atender estas necesidades socioeducativas? Valóramelo del 0 al 10.

Educadora: (Risas) ¡Vale! A ver qué puse... (Risas). Yo creo que es un nueve. En el sentido de que nosotros hacemos la...el taller de formación inicial que en este sentido, alomejor sí que sería informativo. Entonces, sí que no hay todas las habilidades o todas las reflexiones necesarias para llevar a cabo con los niños. Pero hay lo básico para que ellos se introduzcan en el mundo del voluntariado de la oncología pediátrica. Una vez ya están aquí, nosotros hacemos todas esas formaciones que son más puntuales o hacemos reunión en equipo o de manera individual para explicarles cómo funciona el equipo, cómo funciona en ciertos casos que nos encontramos, etcétera. Entonces vamos dotando de herramientas, de habilidades, damos la guía de voluntariado, damos la memoria, para que ellos se sitúen un poco, se ubiquen en dónde están. Luego también hay que tener en cuenta que como todos están en equipo, excepto el domicilio, esto significa que es una formación constante a nivel de que...tú alomejor, eres educadora social, pero hay otra persona que está contigo que es educadora infantil u otra que tiene habilidad en no sé, aunque no tenga formación, tiene habilidad en manualidades o tiene una experiencia que alomejor gestiona mejor las emociones, se relaciona de una manera más positiva...Entonces, nosotros creemos que esto es muy positivo a nivel de que ellos van aprendiendo cada día con el equipo que cada día tienen acompañándoles, ¿no?. Entonces, se hace un turno fijo que siempre tienes tus compañeros y son con los que vas aprendiendo, claro, es algo como muy...progresivo. Hasta que no empieces el voluntariado no sabes cómo vas a reaccionar, ni que habilidades sociales vas a tener o vas a necesitar, entonces nosotros damos lo básico en el taller, luego se hace más profundamente en el curso y en la entrevista. O sea también se mueven dinámicas, dinámicas de manera individual para ver...encaminar un poco al voluntario...pero claro, es el día a día...

Entrevistadora: Antes de la charla que dais, hacéis primero las entrevistas... ¿o cómo?

Educadora: No...primero taller, que es la charla informativa y después ya empezamos con todo. Porque a la charla alomejor viene gente que está interesada, pero que tiene una idea muy fija, ¿no?...quiere hacer eee yo que sé...talleres...de...reiki con los niños...entonces nosotros en el taller ubicamos a todas las personas en qué es la entidad, qué hacemos, qué se puede hacer y qué no. Entonces claro, puede ser que este de reiki luego no le interese...

Entrevistadora: Claro...

Educadora: Entonces dirá a mí no me interesa o voy a dirigirme a otra entidad, otro sitio o lo que sea...Entonces a partir de aquí, se dividen en hospital, Xuklis o domicilio...o también hay otros que es actos puntuales...administración...gente que quiere ayudar pero no quiere estar en contacto con las familias...o participan en las fiestas que hacemos en la campaña de la gorra, etcétera.

Entrevistadora: Vale, vale...

Educadora: Entonces, a partir de aquí es cuando hacemos la entrevista inicial y conocemos más a la persona individualmente.

Entrevistadora: Vale... ¿Y crees que se debería de incorporar algún elemento en la formación?

Educadora: Bueno...sí...hace dos veces que hicimos el taller, dos ediciones digamos...

Entrevistadora: ¿Dos años?

Educadora: No, dos ediciones, porque taller lo hacemos tres veces al año. El taller informativo. Entonces, esta información detectábamos que era muy informativa, que también está bien, pero que faltaba todo el tema de dinámicas, participación del alumnado, veíamos que era cómo que nosotros dábamos toda la información, la gente se iba y luego le faltaba como una reflexión acerca del voluntariado aquí o que preguntaran...un espacio de preguntas o de dudas...Entonces lo que hicimos, fue incorporar estas dinámicas a la anterior edición. Ha funcionado muy bien...entonces, te lo digo, porque a nivel que incorporase o encontráramos algo, en el próximo taller que toque miraríamos si podríamos incorporar algo.

Entrevistadora: ¿Y el tema de las dinámicas cómo lo hacéis?

Educadora: Por ejemplo, poner situaciones ejemplo de qué harían si se encontraran en esa situación...entonces, ellos dan unas ideas y luego a partir de toda la información que se ha dado, puede ser que varíen o puede ser que no. Por ejemplo, nosotros siempre decimos que no se pueden dar los teléfonos familia voluntario, es algo que es un límite importante en nuestra entidad, para no crear dependencia.

Alomejor al principio, dicen yo se lo daría...o tal...entonces después lo ven desde la perspectiva con toda la información que les hemos dado y qué harían...Se hacen estas dinámicas, por ejemplo, ésta es una de ellas eh. Hacer como el cambio de reflexión, ahora que tengo la información y sé cómo funciona la entidad, pues cómo actuaría yo siendo voluntario de la entidad...porque representas una entidad, no eres voluntario que por la calle ayudas a alguien, formas parte de una entidad y tienes que compartir ciertas normas y ciertas filosofías. Esta es una de las cosas que cambios. Y luego en el curso...vimos la necesidad de que ellos tuvieran como una figura más próxima a ellos, es decir, iré yo, en el sentido próximo, sí claro, porque nos vemos cada día, hay mucha proximidad y mucha confianza, pero necesitábamos como ver que hay alguien que era voluntario que podía exponer su experiencia y lo que hicimos es pedir una voluntaria...que viene cada curso y expone durante media horita, alomejor con los problemas que se ha encontrado más o las dudas que más ve a los voluntarios, las expone ella como lo ve...Entonces es una cosa que nos ha ayudado mucho en el sentido de que la gente ve la figura igual y puede preguntar cosas que alomejor a nosotros no las preguntaría...porque somos las coordinadoras y a ella le pregunta porque es su día a día y es su compañera...es una de las cosas que añadimos y ha funcionado muy bien...

Entrevistadora: Vale...lo de si todo el mundo puede ser voluntario ya me lo has contestado, pero ¿existe un perfil de voluntarios idóneo a nivel de habilidades y formación?

Educadora: Yo creo que nosotros tenemos como una serie de requisitos, pero no son requisitos de que si no los tienes al cien por cien te vas. Sí que hay algunos que sí, por ejemplo, tienes que ser mayor de edad. Aquí voluntariado joven no entramos. Pero, alomejor hay una serie de requisitos que no tiene uno y lo tiene el otro, no pasa nada, a medida que empieza pues lo va teniendo. Para nosotros es importante que comparta nuestra filosofía...importantísimo. Alguien que viene, quiere ser voluntario, pero cuando ve a un niño le da pena y no puede actuar delante de él y siempre se mueve en torno a la enfermedad, habla de la enfermedad, eee...pobrecillo...para nosotros no es el perfil de voluntario que buscamos porque no comparte la idea de nuestra entidad, que es ver el niño como tal. Entonces entendemos que sí que hay personas que tienen una figura más paternalista o más de asistencial de ayudar en el sentido de ser una figura superior y tú tienes esa necesidad, yo te la cubro. En cambio nosotros no lo vemos así, es algo igual, estamos en una situación diferente, pero el niño sigue siendo niño, tú sigues siendo un adulto que necesitas tú también tus cosas...Entonces tiene que compartir esta filosofía de la entidad. Es básico...puede ser que empiece pobrecillo y a los dos días nada...pero es una cosa que vemos mucho y no puede ser voluntario. Después, todo el tema que le guste la infancia, si tiene alguna experiencia más que mejor, si tiene alguna formación mejor aún, porque sobre todo sí que hay veces en que necesitamos que tenga formación específica. Por ejemplo, en el domicilio me centro mucho en el perfil del voluntario a nivel de formación y experiencia, en los otros dos, alomejor no tanto, porque hay más ocio, hay más compañeros en el momento...pero en el domicilio me centro

en...veo una ficha de un voluntario y entonces veo, educadora infantil...pues puedo juntarlo con este niño que necesita algo que sé que éste tiene las habilidades que otra persona no tendría o...es educador social o...lo que sea eh, entonces sí que me fijo en esto.

Entrevistadora: ¿Y en los otros a nivel de habilidades?

Educadora: A nivel de habilidades...por ejemplo, que sepa respetar la intimidad, es muy importante, que sepa respetar el silencio, más importante aún, porque hay a veces que tú estás en la sala de juegos, pero viene un padre a jugar con su niño y no quiere jugar contigo, pues tú tienes que saber comprender que...tú has abierto la sala de juegos y permites este espacio para las familias, pero no quiere decir que vengan a ti siempre. Entonces, tú abres el espacio y tienes que entender que estás siendo una figura facilitadora en ese momento, pero no quiere decir que tú juegues ese día con los ocho niños que hay en la sala.

Entrevistadora: Vale...

Educadora: Entonces es importante para nosotros respetar este silencio, este saber estar, yo estoy aquí presente y alomejor hay un niño que no le apetece jugar conmigo porque está enfadado, no tengo que ir chinchándole va va...vamos a jugar...no pasa nada... ¡Pues sí que pasa! Es una situación compleja en la que ahora alomejor está enfadado y ahora no quiere jugar, pero él ve tu figura, entonces el hecho de verte a ti dispuesto es lo que hace que alomejor hoy no, pero mañana está de mejor humor y ve que tú estás ahí, que no estás enfadado porque ese día él no quiso jugar. Es muy importante el respeto a su situación, porque alomejor algún día están más animados, pero otro día no...y tú piensas...si el otro día estuvimos tan alegres jugando...pues hoy no le viene de gusto...igual que las familias, hay familias que se dirigen más a ti con más agradecimiento porque tú estás jugando con el niño y tal, pero hay familias que en ese momento no piensan en agradecerte, ni hacerte caso ni en nada... Ese saber estar es muy importante, el hecho de saber que nada es previsible, alomejor un día te decimos de venir otro día, hay días en los que hay muchos niños, pero luego vienes otros y días que no hay nadie...esto puede pasar...puede pasar porque es una realidad. Aquí en la casa dels Xuklis, puede ser que el niño esté en el apartamento y que no quiera salir porque se encuentra mal, puede ser que le hayan dado el alta y esté dos días en casa, puede ser que le hayan tenido que ingresar, entonces...tú vienes....pensando....hay veinticinco apartamentos, que son los que tenemos aquí, siempre están llenos, pero no hay ningún niño aquí en la sala, entonces...es como una contradicción un poco...que dices....los niños están, pero no están en la sala...Hay una serie de situaciones que hacen que nosotros no podamos prever si hoy va a haber niños o no. Tú tienes que tener esta capacidad de estar allí, ver qué necesita la entidad, tú te haces tuya la sala de juegos...puedes decir voy arreglar los juegos o voy a limpiar los juegos o voy a mirar si los puzles están completos, si los lápices tienen punta...No es la finalidad del voluntario, pero es una de las tareas que toca hacer cuando no hay niños. Tienes que saber adaptarte también a cada situación...alomejor esta

frustración que podía aparecer al principio cuando tienes las expectativas a lo grande y se van bajando, pues es una de las situaciones de gestionar esta frustración. Luego también está una actitud cercana, una actitud positiva pero manteniendo los límites, o sea positiva no todo felicidad, porque alomejor en ese momento la familia no necesita eso, necesita que estés tranquilo...Que la gente tenga iniciativa, siempre con ganas de proponer alguna actividad...Yo creo que ya hemos hecho el perfil perfecto de voluntario (Risas).

Entrevistadora: (Risas) Sí, sí...Bueno, ya me has rellenado la hoja de las competencias, ahora me gustaría que me dijeras si existen otras competencias importantes en este ámbito específico...

Educadora: Gestión de las emociones, es básico. Entonces, eeee, también es verdad que esta gestión se lleva con el tiempo también. Tú empiezas, como yo empecé con las prácticas y empiezas sin saber nada y vas conociendo que tú tienes que dar al cien por cien con ese niño hoy, mañana no sabrás que va a pasar. Es algo que tú te esperas que mañana va a estar, pero es una situación en la que puede ser que este niño acabe muy bien, se vaya casa y le den el alta o puede ser que mañana se vaya al hospital ingresado, entonces es una gestión de las emociones diaria porque vas conociendo familias y cada vez conoces más familias y es algo que...sino acabaríamos reventando todas las personas del equipo porque no podríamos sostener tanta información de tantas familias....También es verdad que en esta entidad al menos hay mucho apoyo entre las compañeras, esto hace que tú trabajes con menos peso alomejor porque lo puedes hablar con cualquier persona del equipo, entonces también una vez al mes se hace supervisión de equipo y todas las personas que queremos, todas del ámbito social que son las que más contacto tenemos con las familias, de manera voluntaria podemos asistir a estas supervisiones y exponer alguna situación que nos haya costado más o alguna familia que nos hayamos quedado más encalladas con ella, más encariñadas...entonces poder gestionar todo esto. Es un trabajo que tú no puedes decir que te vas a casa y lo olvidas...siempre lo decimos....también en la Universidad es como que te dicen que tenemos que hacer un límite entre nuestro trabajo y...pero es que es imposible y yo creo que todos los educadores sociales que trabajan con familias y con niños, es que es imposible...porque tú has conocido una situación, entonces cuando te vas a tu casa es...sigues conociéndola, no te la has borrado de la memoria...Y el educador social se encuentra muchas veces con unas frustraciones, en el sentido de la impotencia de decir...yo quiero hacer, tendría las capacidades para hacerlo, pero no me toca...entonces, hay que saber vivir con esto, ¿no?. La solución es derivar, por ejemplo, yo veo una dificultad en una familia a nivel psicológico, diría...ahora mismo voy, pero no me toca a mí. Tengo que pasársela a la psicóloga, porque ella sé que va a hacer una intervención más continuada, que no yo, que la puedo hacer hoy, pero alomejor mañana no me da tiempo. Más...cosas a nivel de que nosotras estamos trabajando en un ámbito, pero no todo está en nuestras manos, alomejor si tú estás en otro centro sí que depende de ti porque haces una atención integral en todos los aspectos, nosotros hacemos una atención integral a nivel psicosocial. A nivel médico, no intervenimos. Es esta frustración de decir alomejor, yo a nivel de curación no puedo hacer

nada, pero a nivel de psicosocial puedo hacer todo lo que esté en mis manos. Entonces es esta ambigüedad de decir...están bien pero dependen siempre de...del hospital, de los médicos, de su tratamiento, etcétera, etcétera...Yo creo que gestión de las emociones es... ¡la estrella!

Entrevistadora: (Risas) Sí, sí...es lo más importante.

Educadora: Luego...sería la capacidad de empatizar, pero en el sentido de que sí que es importante ponerte en el lugar del otro, pero en este ámbito también tienes que saber que tú nunca vas a ponerte en el lugar del otro en el sentido de que a ti no te está pasando eso. Entonces, tienes que facilitar espacios para que las familias entre ellas se relacionen, porque ellas sí que están pasando por lo mismo y hay cosas que nosotros no sabemos. Tenemos que reconocer que no lo sabemos todo ni lo podemos solucionar todo. Entonces una familia te viene con una angustia y lo mejor es derivarla a otro profesional o ver qué recursos hay para esta familia...pero ver que nosotros no podemos estar al cien por cien a su nivel porque no estamos pasando por lo mismo, entonces es importante empatizar porque es necesario para esta faena, pero sí que hay que saber que también a veces no podemos ponernos en su lugar...Luego también el saber derivar, saber trabajar en equipo, como te he dicho antes, nosotros somos una entidad privada pero trabajamos con organismos públicos...Yo por ejemplo, cada día, trabajo coordinada con la trabajadora social que sí que es de mi entidad pero también con los psicólogos que no son de mi entidad, son del hospital. Yo trabajo en red continuamente, con gente que alomejor sí que es de mi entidad y por tanto es más fácil porque las veo cada día, pero con gente que no es de mi entidad...Yo trabajo con atención a l'usuari del hospital, con las psicólogas del hospital, tengo que llamar a alguna enfermera, con el centro educativo, con la profe, la tutora de este niño...es trabajar en equipo y valorar todas las redes que se puedan hacer. El máximo de redes es mejor, siempre será mejor para el niño porque él ha roto con su rutina diaria, pero no significa que nunca se pueda incorporar ni nunca pueda llegar a recuperar el contacto, es importante esta relación mínima con todos sus agentes educativos, amigos, compañeros, cole, profesor, etcétera. Y la última... (Risas), que te estoy contando aquí...un montón de cosas...

Entrevistadora: (Risas) No, no mejor....

Educadora: La última sería el saber analizar las propias prácticas de educador social, esto sí que nos lo dicen mucho en la Universidad y es algo que es verdad, que tú tienes que evaluarte a ti mismo siempre. Entonces, en esta profesión y en este centro en concreto, yo creo que es importante porque las familias dependen de un hilo a nivel emocional, en muchos casos eh. Muchos ya han aceptado la situación y todo, pero en muchos casos cuelgan de un hilo que tienes que controlar de qué maneras les hablas, cómo les hablas, qué les propones, cómo te diriges a los niños, para adaptar siempre su situación a tus propuestas, ¿no?. Intentar que ellos se sientan cómodos de la manera en que tú los tratas, no es lo mismo trabajar con una familia que trabajar

con otra, también por su cultura o por sus maneras de vivir cada día...porque claro, aquí hay conviviendo veinticinco familias de veinticinco sitios diferentes, veinticinco culturas, maneras de vivir, distintos niños, hermanos...entonces claro, es muy complicado...Están en una situación muy compleja, tú piensas...hay unas normas que se tienen que cumplir y tú subes arriba que ves que el niño lo está tirando todo y tú irías y dirías...¿pero qué está pasando aquí?...pero...como educador social en este ámbito, dices...un momento...¿y si el niño necesita explotar toda su rabia y es su momento para explotar con todo?...Pues hay que saber cómo dirigirse a este niño y cómo evaluar lo que haría en otro ámbito, no es lo que tengo que hacer en este. Entonces es evaluar siempre cómo decir las cosas...no quiero decir que vaya controlando mis palabras eh, pero poco a poco vas sabiendo cómo dirigirte a las familias, qué preguntas y qué no preguntar...las preguntas de cómo estás, alomejor se pueden adaptar para que no entres en unas conversaciones que en ese momento no tocan...Sí que es importante evaluar siempre lo que vas haciendo y algún día que no haya acabado de cuajar algo, preguntarte por qué, pensar que alomejor no era el momento, alomejor me he dirigido al padre y he obviado al niño, ¿sabes?...siempre ir evaluando todo lo que vamos haciendo. El educador lo tiene que hacer siempre, pero en este ámbito lo he visto más importante aún. Pero no es lo mismo como las evaluaciones que siempre nos dicen en la Universidad, de algo más parecido a un papel, que tú cada día estás construyendo tu educador, entonces tú entras sin saber nada, sin haber hecho antes nada en este ámbito alomejor y entras en un mundo para aprender, ¿no?.

Entrevistadora: ¿Tú estabas muy insegura al principio?

Educadora: Sí, muy insegura. Una de las cosas que más valoras en este trabajo es que es un trabajo muy intenso, en el sentido de que hay muchos altibajos, muchas buenas noticias y muchas malas al mismo tiempo, entonces hay que gestionar porque es muy ambiguo. Un día recibes una noticia muy buena y a la vez una noticia muy mala de otro niño. Hay que saber gestionarlo, pero una de las cosas principales, es que aprendes a cambiar tu escala de valores a nivel vital. A nivel de profesional lo cambias porque aprendes muchísimo, pero a nivel vital, estás trabajando en un sitio entre la vida y la muerte, entonces parece así como muy épico, ¿no?

Entrevistadora: Ya...ya...

Educadora: Entonces claro, tú ves a un niño que alomejor está en una situación complicada y que lo está dando todo, se lo está pasando pipa y tú lo que tienes que hacer es darlo todo al cien por cien porque sino sí que tendrías esta frustración de no hacer todo lo que puedes. Es complicado...y vas cogiendo experiencia a medida que pasa el tiempo... Cuando entre aquí yo era una novata, pero también es verdad que cuando un equipo es muy unido tienes más capacidad de aprender. Solo con el hecho de que la familia baje a hablar con alguien y tú veas cómo lo hace otro profesional, ya aprendes.

Entrevistadora: Y una cosa... ¿tú a la persona que sustituiste era educadora social?

Educadora: Era la psicopedagoga. No había educadora social, bueno hay una, pero está en todo el tema de proyectos y subvenciones. A nivel de educador social soy la primera. Yo abrí el convenio de prácticas con la entidad, pero la casa no estaba abierta, me esperé a cuarto y abrimos convenio, por eso soy la única educadora, sino hubiese habido otra.

Entrevistadora: Bueno, por lo que he ido viendo es la única entidad que tenéis educadora social a la hora de coordinación...por lo que yo me he ido informando...alomejor tienen otras experiencias, no sé...

Educadora: Sí, yo conozco un caso que tiene formación administrativa y lleva coordinación. Pero claro, también hay que valorar las habilidades que tiene esta persona...porque alomejor también tiene todas estas habilidades, pero no quita que una persona con una formación específica pues va a saber alomejor....pero que vamos...que hay mucha gente que no ha hecho la formación y es genial...pero una persona que tiene formación y habilidades, sabe cómo hablar a la gente, es como más oportuno en el ámbito. Porque al fin y al cabo son ochenta personas, cada persona con su personalidad, sus inquietudes...tú también tienes que saber gestionar cada persona a su manera. Es trabajar con ochenta diferentes y hay que tener un mínimo de conocimiento y experiencia....o de habilidades para dirigirte a ellas y coordinarlas. En nuestro caso, es una entidad muy cercana a los voluntarios y nuestros voluntarios se creen mucho el proyecto...muchísimo...entonces se vuelcan en él como si fuera su proyecto, porque es su proyecto, están muy unidos a los profesionales. Por tanto, hay que tener formación para formarlos a ellos, ya que si nosotros no tenemos esas habilidades...Por eso es importante.

Entrevistadora: Vale...ya me has rellenado la hoja de competencias de los voluntarios y ahora la última y ya te dejo... ¿qué propuestas de mejora propones respecto a la atención socioeducativa de estos pacientes? Más a nivel del educador social, ¿sabes?...

Educadora: Sí, sí...a ver...por ejemplo, hay a nivel educativo, yo creo que también depende de la entidad, en el sentido de que tampoco somos muchas y si fuéramos más, pues se podría profundizar más en cada situación de cada familia. Porque ahora sí que al cien por cien lo damos todo, pero hay cosas que todavía se nos escapan. Una de esas cosas es el trabajo con los centros educativos de referencia, porque hay niños que ya te vienen y te dicen que están haciendo un seguimiento en el cole, que la maestra está súper implicada, que hay contacto con los compañeros, etcétera...y hay niños que sorprendentemente, porque me parece increíble...su cole se ha desentendido de este niño, pues entonces...claro...nosotros necesitaríamos como educadores sociales, que tenemos esta...esta como multifunción...en el sentido que podemos entrar en los centros educativos y al mismo tiempo en otras entidades de ocio y más de nivel no formal, pues como... hacer más puentes a nivel educativo, a nivel de centros de referencia de los alumnos que viven aquí y han roto con todo...y está bien que

ahora mismo lo importante es seguir con su tratamiento y que sean felices y tal...pero no quita que haya niños que sienten un interés por seguir aprendiendo, que tienen secuelas a nivel del habla...y que hay que cubrirlas...entonces, a veces, como que hay...colegios, ya por la personalidad del tutor...y hay otras que van como más desentendidos...entonces, para nosotros es importantísimo que no se desentiendan porque este niño no sabemos si va a volver, pero la intención es que sí...entonces, no puede ser que se desentiendan...También pasa que nosotros como entidad, atendemos a todos los agentes, sobre todo familiares...y uno de los más importantes para nosotros, son los hermanos, ya que los hermanos sufren muchísimo la situación que está viviendo su hermano y también en el sentido de que primero no comprenden lo que está pasando, y segundo que ellos se ven un poco desplazados, porque toda la familia...su atención recae en su hermano. Entonces, nosotros siempre que hacemos atención a los niños, nos da igual que sea niño en este momento enfermo o que sea niño que es hermano...El hermano está como más descolgado y nos encontramos que en los centros educativos, este niño tiene que estar escolarizado, pero si él ha venido de Marruecos o ha venido de País Vasco, porque los padres han decidido que el niño tiene que estar con su hermano...hay a veces que se puede compaginar y no se hace, hay a veces que la familia considera que sí, depende de cada familia...pero el niño tiene que seguir escolarizado, ¡porque es una ley!...y nosotros no podemos pasarla por alto, entonces lo que hacemos es escolarizarlo aquí, pero hay veces que esta escolarización, los centros de referencia, de origen, que este niño va a volver, este niño seguro que vuelve, entonces no puede ser que los centros pasen de esta situación y le quiten la plaza y le hagan repetir curso cuando vuelve, porque solo le falta al niño repetir curso y dejar todos sus amigos...entonces, un educador social podría ser el que hace puente entre centros educativos y familia...No es tanto a nivel de educador infantil, que sería como más de aprendizaje, sino como estos puentes entre familia, agentes que van con el niño y tienen que relacionarse sí o sí, por el bienestar del niño, del hermano y de la familia.

Entrevistadora: ¿Pero te refieres a buscarle un colegio aquí?

Educadora: A buscarle un colegio aquí lo hace la trabajadora social porque es la que mueve todo el nivel burocrático, pero a nivel de que alomejor el hermano está recibiendo un voluntariado a domicilio que se lo pongo yo porque tiene que trabajar ciertas habilidades o lo que sea...pues yo tengo que coordinarme con el cole para decir...mira está haciendo esto...y que ellos valoren que este maestro a domicilio está trabajando con él. No es que el niño esté aquí de jauja...no, no, es que está haciendo un seguimiento escolar...le importa el colegio, le importa...

Entrevistadora: Esta coordinación con el centro, ¿no?

Educadora: Lo que sí que hacemos es ir a los centros de referencia a hacer charlas, hablar con los AMPA, con los profes...pero sí que faltaría este puente de coordinación, de que la familia vea importante seguir

escolarizando al niño, que el cole vea importante seguir evaluando al niño...Además es que hay niños que lo piden...niños que tienen diecisiete años y estaban preparándose para la selectividad, pero por ley ya no les toca maestro a domicilio, porque la etapa de escolarización obligatoria acaba a los dieciséis. ¿Pues qué hacemos?...Esto es un vacío legal, entonces como entidad tenemos que cubrirla con maestros que formen parte de nuestra bolsa de voluntarios, por eso sí que me fijo mucho en la formación. A nivel de Cataluña podemos mover más hilos, por ejemplo, muchos de los hermanos se quedan con los abuelos porque los padres pueden ir a visitarlos a menudo. Y también hay más red y es más fácil...Ésta sería otra...

Entrevistadora: Vale (Risas)...Más, más...

Educadora: El año pasado formamos parte de un estudio, nosotros formamos parte de la FEC, la Federación de Entidades Contra el Cáncer y se hizo un estudio de supervivientes, para ver qué necesidades tenían las personas que ya habían acabado los tratamientos...se llamó supervivientes, pero en el mundo se llama superviviente una vez hayan pasado cinco años porque puede haber recaídas y todo...eee...vimos que una de las necesidades a nivel de infancia y adolescencia, aunque seamos muy pocas entidades centradas en esto, es el hecho de cuando un niño acaba el tratamiento está muy feliz porque se ha acabado todo, pero le invaden muchos miedos a nivel de volver con su vida diaria, a él y a la familia. Entonces, creo que el educador social podría intervenir más en el sentido de ver qué necesidades tiene este alumno una vez ha acabado ya el tratamiento...a nivel educativo o a nivel social, le cuesta relacionarse con amigos o con gente porque ha estado aislado tres meses y claro...un niño de dos años, tres meses ahí aislado, para él es toda la vida, porque la memoria que tiene temporal es toda la vida, entonces...¿cómo hacer para que el niño una vez vuelva a casa, se relacione con la gente, no tenga miedo a salir y volver al cole?...es como que el educador social...si ahora mismo hubiese otra plaza...(risas)...le diría que tiene que hacer más acompañamiento una vez que el niño ha acabado el tratamiento. Nosotros hacemos un seguimiento, pero tendría que ser más intenso...que el niño alomejor tiene falta de autoestima, se ve físicamente muy cambiado y tiene mucho miedo a volver a relacionarse con sus iguales, con sus amigos...todo este tema...una vez se ha acabado todo, ¿qué pasa?. Al ser una asociación de niños con cáncer y familiares, tenemos una relación con ellos, pero podría ser como más intensa, yo creo...y ahora mismo es inviable con los profesionales que somos...pero...podría ser una necesidad que creo que hay. Y ya está...esto es todo.

Entrevistadora: Sí, sí, ya me sirve...Me has ayudado mucho.

Educadora: Te he dado mucha información (risas).

Entrevistadora: Muchas gracias por todo.

Educadora: De nada, para cualquier cosa aquí nos tienes.

Anexo 4: Transcripciones de las entrevistas a los voluntarios

ENTREVISTA 1

(Explicación de los objetivos de la entrevista)

Entrevistadora: Vale...¡ya está!. Primero os cogeré una serie de datos, ¿vale?

Voluntarias: ¡Vale!

Entrevistadora: ¿Cuál es vuestra fecha de nacimiento?

Voluntarias: Uuuuuuuuu (risas)

Entrevistadora: (Risas)

Voluntaria 1: Ya empezamos mal así...(risas).

Voluntaria 2: Es broma, es broma...

Voluntaria 1: Empiezo yo, que soy la más vieja...el dieciocho de mayo del cuarenta y siete.

Entrevistadora: ¡Vale! ¿Y tú?

Voluntaria 2: El ventiuno de julio del cincuenta y nueve.

Entrevistadora: ¡Vale! ¿Y qué estudios habéis realizado?

Voluntaria 1: Bachillerato elemental y nada más...y cursos de comercio, en aquella época tampoco las cosas eran como ahora y...y...idiomas y nada más.

Entrevistadora: Vale...

Voluntaria 2: Y yo...acabé selectividad, hice primero de económicas pero colgué la carrera, hice un curso de comercio exterior y después inglés.

Entrevistadora: Vale... ¿Y cuál es vuestra profesión actualmente?

Voluntaria 1: Yo estoy jubilada...

Entrevistadora: ¿Y de qué has trabajado?

Voluntaria 1: De directora administrativa de una empresa.

Entrevistadora: Vale...

Voluntaria 2: Y yo ahora soy ama de casa, pero trabajaba también de administrativa.

Entrevistadora: Vale, pues ahora ya os voy a centrar las preguntas en el voluntariado. Primero, ¿cuánto tiempo lleváis haciendo el voluntariado en AFANOC?

Voluntaria 1: Dos años

Voluntaria 2: Dos años y meses...sí...

Voluntaria 1: Empezamos las dos a la vez.

Entrevistadora: ¿Y cuáles fueron vuestras motivaciones?

Voluntaria 1: Es que somos hermanas...

Entrevistadora: ¿Ah sí? (risas)

Voluntarias: (Risas)

Entrevistadora: Bueno...mira qué bien...

Voluntarias: (Risas)

Entrevistadora: Pues no os pareceis así a primera vista...

Voluntarias: ¿No?

Entrevistadora: No, no me he dado cuenta (risas)

Voluntarias: (Risas)

Entrevistadora: Entonces, ¿cuáles fueron vuestras motivaciones para empezar en este voluntariado?

Voluntaria 2: Mira...yo personalmente, hacia tiempo, mucho tiempo, que lo llevaba en mente. Y...pasé una época muy delicada, que dije que si todo iba bien y...y...salía las cosas como yo quería, pues era una asignatura pendiente que yo tenía. Entonces bueno, me puse a buscar y enocntré a AFANOC. Y...ya está, aquí estoy.

Entrevistadora: ¿Y no tenías predilección por la oncología pediátrica?

Voluntaria 2: No, no, no... a ver, quizás por el tema oncológico sí, porque yo lo había pasado y entonces...pero no como mi hijo, sino que lo pasé yo, en primera persona. Y...tenía claro que quizás era el tema oncológico, pero si me hubiera salido otra cosa, también la hubiera cogido.

Entrevistadora: Vale...

Voluntaria 1: Pues yo al jubilarme, lo tenía bastante claro. Mi hermana y yo ya habíamos pensado en hacer algo y fue el momento. Entonces ya nos involucramos aquí las dos, en esto. Ya empezamos a venir aquí. A mí, el tema de ir aquí, me gustó de cara a los niños, porque también la idea de poder asistir a gente mayor es una

tema más delicado que aun no me veía yo capaz de...de estar con gente mayor.

Entrevistadora: Vale...y... ¿qué tipo de formación recibisteis?

Voluntaria 1: Nos hicieron un curso de dos...

Voluntaria 2: Sí, de dos tardes...Má que nada, para enfocar un poco el tema psicológico y tampoco creo que tengas que tener un gran curso como para acceder a una planta así de voluntariado.

Voluntaria 1: Nooooo, no hace falta...

Entrevistadora: Lo que sí que me dijo Maria, es que al principio os dan como una charla informativa, de cómo es la entidad y todo...

Voluntarias: Sí, sí...

Voluntaria 1: Luego es má a nivel de la trabajadora social, psicóloga...

Entrevistadora: ¿Y lo hicisteis en dos tardes eso no?

Voluntarias: Sí, sí...

Voluntaria 1: En dos tardes de enero.

Voluntaria 2: Sí, sí, fue en enero.

Voluntaria 1: Después se hacen reuniones puntualmente, que como ya somos veteranas, no venimos, ya nos lo sabemos, nos lo sabemos todo de memoria.

Entrevistadora: ¿Las reuniones de que tratan?

Voluntaria 1: Sobre consultas, sobre pequeños problemas que pueden surgir... ¡está bien! Es comunicarte con todo el voluntariado. Porque claro, nosotros venimos un día a la semana, las que vienen el miércoles no tenemos contacto con ellas y claro, va bien unificar un poco los criterios, para que aquí tengan una...un poco de directriz hacia...Pero lo que pasa, que claro, pues que esta reunión, es eso, son un poco repetitivas porque la verdad es que ahora se lleva muy bien...

Entrevistadora: Pero las reuniones, por ejemplo, ¿no son a nivel de dudas que tengáis vosotras o...?

Voluntaria 2: Sí, sí, también dudas y lo que quieras. Pero también llega un momento que después de dos años, ya lo tenemos por la maano...

Voluntaria 1: Claro...

Voluntaria 2: Además, cuando te vas, ya comentas lo que te ha pasado en aquella jornada o antes de venir...Por

ejemplo, nosotras hoy tenemos un taller de cocina, pues ya hablas con la coordinadora, para saber cuántos hay, qué te parece, el día que nos vamos ya sabemos lo que haremos el día siguiente, si hay algun actividad que no sea nuestra, es decir, al principio sí que te va bien que te digan, ¡vigila!, no te impliques en esto...el tipo de relación con el niño y tal, porque nosotras éramos mucho de volcarnos...

Voluntaria 1: Sí, sí, nos volcábamos...sobre las familias...

Voluntaria 2: Es que hay de todo, hay familias que les gusta que...encontrarse más apoyadas, hay familias que se quieren mantener más al margen, pero bueno eso lo coges...con la experiencia...

Voluntaria 1: El día a día, claro...si tú tienes un criterio pues claro, nosotras en principio sí que habían algunos temas puntuales de algunos niños pequeños, que claro, hubo un niño, un hermanito, que se hizo pis encima y, todo esto de...de rebelde, el niño no estaba enfermito. Entonces claro, situaciones así, que dices bueno, aquí nos tienen que marcar unas directrices y cosas así, niños que contestan mal, pero esto se soluciona...porque claro, hay de todo, niños de diferentes culturas...

Voluntaria 2: Diferentes niveles culturales y económicos de las personas...pero bueno, es lo que dice mi hermana, si tienes un poco de criterio, ya sabes por donde tienes que ir.

Entrevistadora: Vale... ¿y me podeis valorar la utilidad de la formación del 0 al 10? Lo que ella os explicaron y lo que recibisteis de la psicóloga, trabajadora y todo lo que me habeis explicado...

Voluntarias: Ufff...

Voluntaria 2: Yo un cinco.

Voluntaria 1: Y yo un...seis.

Entrevistadora: ¿Por qué?

Voluntaria 2: Porque son cosas muy básicas, que claro, a ver...

Voluntaria 1: Ya lo sabíamos, va mucho con la edad que tiene la persona, con la formación que has tenido, por lo que has pasado en la vida, si te has encontrado en una situación así...No es lo mismo encontrar a una persona con veintipico de años, pues con una persona que con cincuenta y seis...Claro, ahora viene aquí una chica de dieciocho años que quiere ser voluntaria y entonces, pues quizás sí que le faltara pues una serie de conocimiento, pero nosotras claro, hemos cuidado a nuestros padres hasta que se murieron, quiero decirte que ya llevas una maleta de cosas encima, pues que aquí también te sirven, ¿no?.

Entrevistadora: Entonces, ¿podrías proponer alguna mejora en vuestra formación?

Voluntaria 1: No, es que no es que la formación...falle. Yo diría, te repito, depende del tipo de persona que

eres. No es lo mismo una persona universitaria que quiere entrar en un voluntariado, que una persona de cuarenta o una de sesenta.

Voluntaria 2: Una vez tienes unas directrices y sabes lo que tienes que hacer...no es cuestión de mejorar o no mejorar, depende un poco de lo que lleves tú encima de experiencia.

Voluntaria 1: Y de la sensibilidad que tengas tú respecto a las familias, por ejemplo, aquí nos han comentado que cuando viene según qué voluntarios, si es una nena joven o lo que sea, claro...no empatiza demasiado con los niños porque no los motiva. Nosotras cuando subimos arriba ya empezamos a cantar y a los niños todos les ponemos una canción con su nombre y bueno, es que en definitiva, es lo que los niños necesitan. Que cuando lleguemos las voluntarias, tengan ganas de jugar y de hacer cosas. Y claro, si la persona que sube se pone en la mesa y dice, bueno ¿hoy qué queréis que hagamos?...pues malament, el niño está harto de estar arriba, está cansado, conoce todos los juguetes, conoce todo. A parte que son niños pues que claro, con su enfermedad acostumbran a ser un poco difíciles de...no son niños fáciles, hay que sí, pero hay que claro, hay un poco de todo.

Voluntaria 2: Y los hermanos igual, por el tema de quedar en un segundo plano, por el tema de la enfermedad del hermano.

Voluntaria 1: Claro, y la que llega arriba y no viene con ideas, el niño pues claro, es un poco lo que nosotras podemos aportar, debido a la edad eh. La edad es esto...

Voluntaria 2: Bueno la edad y la manera de ser, el temperamento...que te guste cantar, saltar y hacer un poco el café digamos, ¿no?

Voluntaria 1: No y lo que nosotros en la reunión sí decíamos, es que los equipos del voluntariado estaban bien que nosotras por ejemplo, como nos avenimos en todo, pues la manera de actuar arriba es la misma que...si no lo hace ella, lo hago yo, pero pasaba que al comienzo no íbamos juntas. Teníamos parejas diferentes de grupo de voluntariado, entonces qué pasaba, subes arriba y claro, depende del carácter que tenga la otra persona, tú tampoco quieres decir o sacar según qué tema porque no tiene por qué ser y la otra persona...Osea lo que hay que hacer es el trabajo en equipo...

Voluntaria 2: El trabajo en equipo es muy importante.

Voluntaria 1: Sí, es en el plan de podemos hacer esto, podemos hacer lo otro y aquí el equipo se va conociendo y eso es una de las cosas que creo que las están implantando aquí, porque las parejas son las mismas, aquí en la casa.

Voluntaria 2: El tema hospitalario es más complicado...no lo conocemos, es más complicado, pero yo creo que ahora en este momento del tema de voluntariado funciona muy bien.

Voluntaria 1: Desde que lo lleva ella, va muy bien...

Entrevistadora: ¿Y cuando vais a esas formaciones, también os juntáis con gente del hospital?

Voluntarias: Sí, sí...

Entrevistadora: Vale y aquí en la casa, en vuestro voluntariado, ¿me podéis explicar alguna situación en la que no habeis sabido cómo actuar o gestionar?

Voluntaria 1: No, sabes qué pasa, que aquí los niños, los enfermitos, si están aquí en la casa es que ya tienen un nivel de bienestar que pueden salir a jugar y tal, es verdad. Porque sino las mismas familias, si aquel niño no tiene buen día, ya no sale a jugar tampoco, se quedan en el apartamento, vienen muy cansaditos del tratamiento de la mañana, no sé si sabes, que les hacen el tratamiento por la mañana y al mediodía las ambulancias os traen aquí. Claro, hay muchos que a la tarde necesitan descansar, pues aquel niño, ya no sale... Los que salen es que tienen ganas...

Entrevistadora: ¿Y con las familias, no os ha pasado nada alguna vez?

Voluntarias: No, no, no...

Voluntaria 1: Hubo una tontería, que ahora no me acuerdo, pero era un padre...pero nada, nada...

Voluntaria 2: Nosotras particularmente, no hemos tenido ningún problema ni ninguna situación así... Al contrario, la gente con nosotras siempre ha estado muy bien y siempre cuando se marchan pues muy agradecidos...

Voluntaria 1: Sí, sí...

Voluntaria 2: Siempre dando las gracias... O sea situación complicada como para recordarla, ¡en absoluto!

Voluntaria 1: No, no...

Entrevistadora: Ni conflictos entre los niños que no habeis sabido gestionar...

Voluntarias: No, no.

Entrevistadora: Vale...

Voluntaria 1: Pasa lo típico de que se pelean, pero ella uno y yo al otro los separamos y luego no se acuerdan.

Entrevistadora: Vale, pues de preguntas, ya está, que me han dicho que no disponeis de mucho tiempo...

Voluntarias: Sí, tenemos taller de cocina...

Entrevistadora: Vale, pues os voy a repartir esto. Lo explico y lo haceis en un momento. Teneis que rellenar

este pequeño cuestionario según las habilidades que os pongo, en función de la habilidad que vosotras creéis que teneis y en función de cuánto la utilizáis. Si tenéis alguna duda de alguna me preguntáis. Y muchas gracias por todo, de verdad.

Voluntarias: De nada hombre.

Voluntaria 1: Ya verás como te irá todo muy bien...

Entrevistadora: Muchas gracias...

Voluntarias: (rellenan el cuestionario).

ENTREVISTA 2

Entrevistadora: Bueno os explico, estoy haciendo el trabajo de final de grado y trata sobre la importancia del educador social en la oncología pediátrica, ya que no existe. La única figura que he encontrado ha sido en AFANOC y como una de sus funciones tiene que ver con el voluntariado, he querido hacer una pequeña entrevista.

Voluntarias: ¡Vale!

Entrevistadora: Pues para empezar, me gustaría que me ofrecierais una serie de datos, que sería...la fecha de nacimiento. Empezamos por aquí...

Voluntaria 3: vint-i-sis del vuit del cinquanta vuit.

Entrevistadora: Vale...

Voluntaria 4: el set del quatre del seixanta sis.

Voluntaria 5: ventiuno del seis del cuarenta y cinco.

Entrevistadora: Vale... ¿y qué estudios habeis realizado?

Voluntaria 3: Jo vaig començar a estudiar empresarials i no ho vaig acabar. Vaig començar a fer magisteri per la banda de nens amb discapacitat, llavors, vaig estar fent cursos i em vaig dedicar uns quinze o setze anys a la psiquiatria infantil. Era psicoterapeuta infantil i després ho vaig deixar i em vaig dedicar a altres coses.

Voluntaria 4: Pues yo soy licenciada en derecho i tinc un màster en consultoria i direcció de recursos humans.

Voluntaria 5: Jo simplement tinc els estudis normals, batxillerat i després vaig estar en una empresa de secretaria. Després em vaig casar, vaig tindre els meus bebès i després vaig tornar a la feina, però llavors ja a un altre tipus de feina. Vaig estar en una botiga d'una coneguda i feia manualitats, passava collarets i aquestes

coses.

Entrevistadora: Vale... ¿y vuestra profesión actualmente?

Voluntaria 3: Jo ara tinc una minusvalia, perquè em vaig caure fa un parell d'anys i em vaig trencar la tibia i el peroné i...bueno, m'han operat dos vegades i ara he acabat amb una incapacitat.

Entrevistadora: Vale... ¿y tú?

Voluntaria 4: Jo ara estic cuidant a un bebé. Jo estava de formadora de dret i vaig haver de canviar i això, cuidant a un bebé.

Voluntaria 5: Jo estic jubilada.

Entrevistadora: Vale...pues ahora empezaré con preguntas referentes a la labor del voluntariado. ¿Cuánto tiempo lleváis haciendo le voluntariado en AFANOC?

Voluntaria 3: Jo crec que dec portar uns dos anys. Sí, sí...

Voluntaria 4: Jo em sembla que porto onze.

Entrevistadora: Ja portes temps ja...

Voluntarias: (risas).

Voluntaria 5: Yo cinco años.

Entrevistadora: Bueno...llevais, llevais tiempo... ¿y cuáles fueron vuestras motivaciones para empezar con este voluntariado?

Voluntaria 3: Jo es una mica, retomar el fil de que t'he comentat abans de que no vull donar dades. A mi els nens sempre m'han agradat molt, vaig estar treballant molts anys en psicoteràpia infantil, però lo que em va fer arribar venir aquí, va ser que...la meua filla gran es va morir de càncer i un cop vaig estar una altra vegada ubicada en aquest món més o menys, vaig tenir la necessitat d'ajudar, perquè jo havia rebut molta ajuda durant la malaltia. Era com una necessitat de tornar el que ens havien donat a nosaltres i vaig començar a venir aquí i no sé qui ajuda més a qui, si jo estic ajudant més als nens i les famílies o els nens i les famílies m'estan ajudant més a mi...

Voluntaria 4: Pues jo...en el món del voluntariat havia estat molts anys, ja que havia estat a esplais i estava de monitora i coordinadora del centre i tal i...bueno després de molt de temps de no fer-ho, tenia ganes de tornar i fer algo de voluntariat. Llavors, a mi també m'agraden molt els nens i tenia una amiga que estava aquí i em va comentar...jo també vaig tenir familiars amb problemes de càncer i es va lligar una mica el tema i es va donar. Jo tenia moltes ganes de veure algun tipus de voluntariat i bueno el que més em crida són els nens i bueno,

com coneixia a la meua amiga que estava aquí, per mi era una bona entrada.

Voluntaria 5: Pues yo, más o menos, también mi marido tuvo cáncer, estuve muy agradecida como lo cuidaron, como...y luego conocí a una amiga y dentro de la enfermedad de mi marido, que ella venía a hacer cosas de voluntario y yo dije, pues esta es la mía, porque yo lo necesitaba...y es la cosa mejor que he hecho de venir, porque salgo, e incluso hay personas que me preguntan, después de todo lo que tú has pasado...es que salgo de aquí, hasta no voy a decir contenta, pero salgo muy...me llenan los niños y las familias, porque es que te tratan como si fueras...que tenemos que tener un poco de distancia, pero muy bien.

Entrevistadora: ¿Y qué tipo de formación recibisteis?

Voluntaria 4: la principal és la de nen malalts i malaltia, que és com la inicial per situar-te.

Voluntaria 3: Sí, es per enterar-te una mica de què va...

Voluntaria 5: Hasta donde puedes llegar, los límites...

Voluntaria 4: Pero también para hacerte un poco de situación de lo que supone esta enfermedad, de lo que comporta y dónde tú también intervienes y lo que puedes o no puedes hacer.

Entrevistadora: Esto os lo hacen antes...

Voluntaria 3: Sí, sí...després de passar aquesta mena de curset, et fan una entrevista per veure realment el que has tingut clar, la capacitat d'integrar, per lo que estàs preparada...i et marquen pautes a seguir, és una mica així...llavors, després d'aquesta formació que és obligatòria per començar, també vaig fer una altra formació sobre els nens i el càncer, amb una infermera especialista en aquest tema i va estar un parell de mesos, un cop per setmana. Estic fent ara la UDL, estic fent un grau d'acompanyament al dol...

Voluntaria 4: Aquí també es fan cursos de dol...

Voluntaria 3: Crec que és molt important...

Entrevistadora: Sí, sí, molt interessant...

Voluntaria 3: Hem de tenir la capacitat...

Entrevistadora: I també em van dir que fèieu un curs obligatori que venia una treballadora social, una psicòloga i...

Voluntaria 4: Sí, el del nen malalt...

Entrevistadora: ¿I quant dura?

Voluntaria 4: Jo es que no m'enrecordo, fa tants anys que el vaig fer.

Voluntaria 5: Cada año hay cursos, siempre te convocan para ponerte un poco al día, de como va todo, quiero decir, que controladas más o menos estamos.

Entrevistadora: ¿I feu reunions de seguiment?

Voluntarias: Sí, sí, sí...

Voluntaria 4: Es fan altres tallers, pues para, reflexo, de papairoflexia, tècniques que pots utilizar per acompanyar als nens, que et doni com una mica de recurs per poder estar amb els nens.

Voluntaria 3: Estan fent contínuament coses a la casa dels Xuklis, que suposo que jo no he estat mai a l'hospital, perquè també hi ha voluntaris...però, crec que ells fan.

Voluntaria 4: Sí, sí es que els tallers és per tothom.

Voluntaria 5: La verdad es que cada uno expone una cosa y te dicen lo que puedes hacer, y es importante.

Voluntaria 4: També es van fer reunions anuals de voluntaris, per exposar una mica el dia a dia del que et vas trobant, de coses que no est'a de més que te les tornin a dir i comentar una mica l'experiència i la vivència de cadascú. Propostes de millora...pero comunicar i fer una miqueta de feedback. Això és anual, com diuen és de obligado cumplimiento.

Voluntarias: (Risas).

Voluntaria 5: No, no, pero está muy bien...

Voluntaria 3: Y periodicamente también se hacen reuniones con coordinación y voluntarios, cada trimestre o cada...

Voluntaria 5: También depende de la implicación que tienes...ya que también es bueno porque te relajas y explicas cosas.

Entrevistadora: Vale... ¿Y si me tuvierais que valorar la utilidad de la formación del 0 al 10 que me pondríais?

Voluntaria 3: Jo penso que és molt personal la utilitat...depèn de com ho visqui cadascú, a mi tota la formació em va bé.

Voluntaria 5: Yo podría poner un diez.

Voluntaria 3: Hi ha moltes coses que t'ofereixen per fer...cadascú fa el que pot.

Entrevistadora: Però per vosaltres és molt enriquidora, ¿no?

Voluntarias: Sí, sí...

Entrevistadora: Vale... ¿penseu que es podria ampliar la formació, proposarieu alguna cosa a millorar?

Voluntaria 3: Ja déu ni do, les coses que es fan ja...

Voluntaria 4: Sí, sí, perquè clar, el taller d'inici per situar-te ja és molt complet, la de dol és molt bé també i després els diferents tallers. A mi no se m'acut res més.

Voluntaria 3: A mi tampoc...

Voluntaria 5: Está tot molt complet...La verdad es que yo creo que al voluntariado lo cuidan mucho.

Voluntaria 3: El cuiden i l'intrúeixen...Sí, sí...

Entrevistadora: ¿l alguna vegada us heu trobat en alguna situació que no heu sabut com gestionar-la o algun problema? Que no sabíeu que fer...

Voluntarias: No, no, no...

Voluntaria 4: Jo a l'hospital sí. Una vegada amb una mare...

Entrevistadora: ¿Has estat de voluntària a l'hospital?

Voluntaria 4: Jo es que vinc d'hospitals, sempre he fet hospital i ara és la primera vegada que estic així. També he fet domicili, però en principi, sempre hospital. Em vaig trobar amb una mare de fora que li demanàven l'embajada del consolat una sèrie de papers, un informe del metge per traimitar una qüestió i va ser com...¿y ahora a quién se lo pedimos?, vaig parlar amb la cap d'infermeria, amb la secretaria també i vaig trucar a les coordinadores que estaven allà, perquè era un tema que ho demanaven ja i s'havia d'arreglar clar...era administratiu i no sabia res, almenys per situar-la i va ser teléfono, coordinadora, socorro, ¿qué hago?...

Entrevistadora: ¿Y ella te lo solucionó no?

Voluntaria 4: Sí, sí, me dijo lo que tenía que hacer y ya está.

Voluntaria 3: Es que no et trobes mai sola...tens molt recolzament...

Voluntaria 4: Una altra situació d'una mare també de fora que no entenien l'idioma i havíem de buscar una altra manera...aquelles situaciones de vale...

Voluntaria 3: Però les situacions es gestionen bé...complicades no...

Voluntaria 5: Nosotros quizás, desde aquí se gestiona más y es un poco más fácil. Aquí siempre estás, en un momento vas abajo y...

Voluntaria 4: Allà també eh, però és més que en una situació de tipus administratiu és més...

Voluntaria 5: Me refiero que si tú estás allí, la tienes que decir oye...pero sí, sí...

Entrevistadora: Vale, pues de preguntas ya he acabado, porque me han dicho que no teneis mucho tiempo y que teneis que estar por los niños ahora. Os he traído un cuestionario donde hay una serie de habilidades y quiero que me pongais del 0 al 10 el nivel de habilidad que creéis tener y el nivel en lo que lo utilizais aquí. ¿Lo entendéis?

Voluntaria 5: Pero...aquí...

Entrevistadora: Sí, la primera es a nivel personal lo que tú crees que tienes, lo otro es si lo desarrollas aquí o no.

Voluntarias: Vale, vale...

Entrevistadora: Si tenéis alguna duda más, me lo decís y os lo explico mejor.

Voluntarias: Vale...

Entrevistadora: Pues muchas gracias por todo eh, de verdad.

ENTREVISTA 3

Entrevistadora: Bueno os explico, estoy haciendo el trabajo de final de grado y quiero dar a conocer la importancia de la figura del educador social en la oncología pediátrica, ya que no existe. La única figura de educador la he encontrado aquí y entonces, cómo una de sus tareas es daros la formación y toda la coordinación y tal, pues os he querido hacer como una pequeña entrevista a los voluntarios de la casa.

Voluntarias: ¡Vale!

Entrevistadora: Bueno, para empezar os cogeré unos datos.

Voluntarias: Vale, vale...

Entrevistadora: ¿Cuál es vuestra fecha de nacimiento?

Voluntaria 6: Yo el seis de septiembre del noventa y cinco.

Voluntaria 7: Yo el catorce de marzo del noventa y cinco, también.

Entrevistadora: Vale... ¿y qué estudios habeis hecho?

Voluntaria 6: Bueno, estamos las dos en la universidad y estoy haciendo filología inglesa.

Voluntaria 7: Y yo segundo de estudios literarios.

Entrevistadora: Vale, y bueno, ¿ahora trabajais vosotras?

Voluntarias: No, no...

Entrevistadora: Vale, no estais trabajando. Pues ahora ya os pregunto cosas relacionadas con el voluntariado.

Voluntarias: ¡Vale!

Entrevistadora: ¿Cuánto tiempo llevais haciendo este voluntariado?

Voluntaria 7: Yo poco, este año solo.

Voluntaria 6: Yo bueno, empecé el curso pasado, pero... ¿desde cuándo?

Voluntaria 7: Diciembre... ¿no?

Voluntaria 6: Sí, desde diciembre o así. Nosotras acabamos de empezar en comparación con otras. Yo hará un año.

Entrevistadora: ¿Y qué tal aquí?

Voluntarias: Bien, muy bien....

Entrevistadora: ¿Y cuáles fueron vuestras motivaciones para empezar con este voluntariado?

Voluntaria 6: Empezamos gracias a la Universidad las dos.

Voluntaria 7: Sí...

Voluntaria 6: Porque la UB, empezaron como un programa de convenios...

Voluntaria 7: Sí, para hacer voluntariados, pues de ayuda social y tal, para...

Entrevistadora: ¿Pero no tiene nada que ver con vuestra carrera, no?

Voluntarias: No, no...

Voluntaria 7: Entonces, pues a nosotras nos tocó aquí. Yo cuando llegué ya estaba ella de voluntaria permanente.

Voluntaria 6: Claro, porque yo ya lo hice en primero, lo que ha hecho ello. Gracias a tener un buen nivel nos dieron la opción de convalidar un veinte por ciento de la nota haciendo voluntariados.

Entrevistadora: Vale, sí, ya sé lo que es...

Entrevistadora: Vale, ¿y la formación que habeis recibido para hacer el voluntariado, me la podeis explicar?

Voluntaria 7: Sí, ¿tú has hecho un curso no?

Voluntaria 6: Sí, sí...

Voluntarias: ¡Pues el mismo!

Entrevistadora: O sea solo habeis hecho uno, ¿no?

Voluntarias: Sí, sí...

Entrevistadora: Vale... ¿y de qué trataba ese curso?

Voluntaria 7: Claro, cuando llegamos aquí, como teníamos que hacer como de ayuda a los voluntarios, pues la educadora nos hizo una introducción más general.

Entrevistadora: Vale...a ver, no erais voluntarias, ayudábais al voluntariado.

Voluntarias: ¡Exacto!

Voluntaria 6: Y luego nos gustó y quisimos ser oficiales.

Entrevistadora: Vale...

Voluntaria 6: Entonces hicimos un curso, bueno...

Voluntaria 7: Sí, ¿cómo se llamaba?...Se llamaba...era como un curso general...era para voluntarios que ya estaban activos, pues para un poco en general lo que es el trabajo con los niños, con la enfermedad, situaciones difíciles y cómo actuar y cual...

Entrevistadora: ¿Y eso que lo hicisteis en un día?

Voluntarias: Sí, sí...

Voluntaria 7: El tuyo fue...

Voluntaria 6: Sí, porque como yo lo hice antes fueron tres días seguidos, ahora lo han modernizado y solo es un día entero, pero es más o menos igual.

Voluntaria 7: Pero van ofreciendo cursos más específicos y hay muchos...

Voluntaria 6: Sí, sí, hay muchos...pero puedes hacerlos o no.

Entrevistadora: Vale...que no son obligatorios, ¿no?

Voluntaria 6: No...

Entrevistadora: Vale, pero que yo me centre. El obligatorio es aquel que primero lo da una psicóloga, otro la trabajadora, y luego temas de voluntariado...

Voluntarias Sí, sí, ese...

Voluntaria 6: Va por partes...Ese sería el obligatorio.

Entrevistadora: Vale, vale...y luego son cursos...

Voluntaria 7: Sí, más específicos que van ofreciendo...

Voluntaria 6: En el obligatorio tienes el título de la Generalitat.

Voluntaria 7: Te envían un papel a casa que pone que eres voluntaria.

Entrevistadora: ¿Y en el curso este haceis dinámicas?

Voluntaria 7: Bueno, sí, también nos dieron problemas que se podrían presentar o situaciones, pues entonces, hablar un poco de cómo actuaríamos, también estuvimos hablando de las motivaciones de ser voluntarias y un poquito así en general.

Entrevistadora: Vale... ¿Y si tuviérais que valorar la utilidad de esa formación del 1 al 10, que puntuación le daríais?

Voluntaria 7: Supongo que un ocho o nueve...

Voluntaria 6: Sí, un ocho o nueve...

Entrevistadora: Vale... ¿y por qué?

Voluntaria 7: Pues, a ver es que un poco realmente es o sea, el curso ha ido mucho para obtener más información y tal, claro, como ya habíamos empezado y ya tienes un poco la...y es más de ir haciendo y tú encontrate en la situación y tú ir haciendo e ir tratando con los niños y tal.

Entrevistadora: ¿Y propondríais algo a ampliar en la formación?

Voluntaria 6: Yo creo que está muy completa.

Voluntaria 7: Sí.

Voluntaria 6: Porque hay parte de cómo tenemos que actuar y de...de la enfermedad en sí. Te puedes encontrar a un niño que tiene un...un...no sé como se llama...un aparatito...y esto no lo sabía y lo tienes que saber porque nunca sabes, a ver...conocemos la enfermedad desde fuera, pero hasata que no te lo explican en el curso no sabes qué pueden tener, cómo tratarlos, igual tienen una cosa aquí, pues...a veces, te va a decir algo y tienes que saber qué responder o...

Voluntaria 7: También... ¡explica lo del Voluntari Pregunta!

Voluntaria 6: Hacen como unas sesiones...pero yo no he ido...

Entrevistadora: ¿No vais vosotras?

Voluntaria 7: No...

Voluntaria 6: Yo una vez fui...

Entrevistadora: ¿Y eso cada cuánto se hace?

Voluntaria 7: No lo sé, pero es muy puntual, como dos veces al año...

Voluntaria 6: Sí...

Voluntaria 7: Es para que el voluntariado pueda hacer preguntas y tratar un poco eso.

Entrevistadora: ¿Y haceis reuniones de seguimiento semanalmente o algo así?

Voluntarias: No, no...

Voluntaria 7: La coordinadora siempre está aquí abajo y si tenemos alguna duda ya está ella, pero no nos reunimos. En esas reuniones sí que se reúnen todos los voluntarios que quieran y claro, aquí está ella cada día, si tenemos algún problema vamos a ella...

Entrevistadora: Vale, ¿y alguna vez os habéis encontrado en alguna situación en la que no habeis sabido cómo actuar?

Voluntaria 7: Yo el otro día...

Entrevistadora: ¿Y qué pasó?

Voluntaria 7: Pues todavía no me había pasado...pues un niño que me habló de que él tenía que someterse a una operación para dar a su hermano...

Voluntaria 6: Una médula...

Voluntaria 7: Sí, una médula...y claro, estábamos jugando a fútbol y me empezó a explicarlo así...pero veía que estaba muy nervioso y claro, realmente es la primera vez que un niño me, pues que realmente, estaba realmente preocupado por eso y tú, pues claro, no sé...ves que es una cosa muy seria y realmente yo no sabía qué decirle a un niño de diez años que estaba diciendo eso. Y realmente fue un poco incómodo y no sabía qué decirle...

Entrevistadora: ¿Y se lo comentase a la coordinadora o algo?

Voluntaria 7: No, no, porque realmente pues lo tranquilicé, estuvimos bien y ya me calmé un poquito. A mí me

impactó.

Entrevistadora: ¿Y a ti te ha pasado alguna vez?

Voluntaria 6: No, no... en principio no.

Entrevistadora: Entonces, ¿considerais la figura de la coordinadora como importante?

Voluntaria 6: Mucho...

Voluntaria 7: Primero porque realmente es la que organiza todo y lo coordina todo, es la persona a la que podemos ir si tenemos un problema, porque si pasa algo... ¿a quién se lo decimos?

Voluntaria 6: Porque conoce las dos partes, conoce los voluntarios y a los enfermos, bueno y a las familias. Ella está en las dos partes y hace de mediadora, por eso te ayuda, porque hace como un vínculo...ella sabe todo lo que pasa...

Entrevistadora: Vale, pues ahora os paso un cuestionario. Es un cuestionario... ¿tenéis boli?

Voluntarias: No, no...

Entrevistadora: Vale, ahora os lo doy...Os explico, esto son una serie de habilidades y quiero que me puntuéis del 0 al 10 el nivel de habilidad que vosotras creéis que teneis de esa habilidad y aquí es, el nivel en lo que lo utilizais.

Voluntarias: Vale, vale...

Entrevistadora: Si hay alguna que no entendeis, me podeis preguntar y ya está.

Voluntarias: Vale, vale, perfecto.

Entrevistadora: ¡Pues muchas gracias chicas!

Voluntarias: Gracias a ti.