

29
24



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

Facultad de Filosofía y Letras
Colegio de Pedagogía

"PROPUESTA PSICOPEDAGOGICA PARA
NIÑOS HOSPITALIZADOS
FASE TERMINAL

(TESINA)



FACULTAD DE FILOSOFIA
Y LETRAS

Para obtener el Grado de
LICENCIATURA EN PEDAGOGIA

p r e s e n t a

ALMA JACQUELINE ROMERO AGUILAR

L

Director: Dr. Felipe Cruz Pérez



México, D. F.

1999

TESIS CON
FALJA DE ORIGEN

276584



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Con respeto y cariño a mis padres:

Enedina Aguilar de Romero
José Francisco Romero García

Porque sin su ejemplo de trabajo, y apoyo incondicional, no habría escrito este trabajo.

A mis hermanos:

Francisco Romero A.
José Luis Romero A.
Hugo A. Romero A.

Por su apoyo y confianza.

Agradezco por su colaboración para el desarrollo de esta tesina al:

Dr. Felipe Cruz Pérez

Por su paciencia y consejos.

A mis sinodales:

Lic. Isabel Díaz del Castillo

Lic. Leticia Paz Zarza

Mtra. Sara Gaspar Hernández

Lic. Rosalinda de la Cruz Cáceres C.

A la Mtra. Carmen Martínez, y

A la Dra. Belén Ochoa Linaceo

Por su valiosa colaboración.

Y a todas las personas que de alguna u otra forma colaboraron en la elaboración de este trabajo.

INDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I	
EDUCACIÓN Y PEDAGOGIA HOSPITALARIA	4
Relación de la Medicina con la Pedagogía Relación de la Pedagogía con la Psicología	
FORMAS DE INTERVENCIÓN DENTRO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA	8
Enfoque formativo. Enfoque instructivo. Enfoque psicopedagógico.	
CAPITULO II	
SITUACIÓN DEL NIÑO HOSPITALIZADO EN FASE TERMINAL	13
La familia y el enfermo crónico Concepción de muerte en el niño enfermo crónico El papel de la comunicación en el contexto hospitalario	
CAPITULO III	
PROPUESTA EDUCATIVA DIRIGIDA A NIÑOS CON ENFERMEDAD CRÓNICA TERMINAL	26
El arte como argumento educativo El juego El teatro La pintura	
PLAN DE INTERVENCIÓN	38
CONCLUSIÓN	45
REFERENCIAS	50

INTRODUCCIÓN

Educación no sólo implica hablar de transmisión de conocimientos, sino que constituye al mismo tiempo un proceso de ayuda para el mejoramiento del individuo y para que éste se adapte de la mejor manera a su entorno. La educación atañe a todo ser humano y no finaliza hasta cuando finaliza la vida.

Por lo cual debe estar dirigida a todos aquellos que la necesiten, así el proceso educativo debe ser pertinente con las necesidades y el contexto en el cual se desarrolla el individuo, por lo tanto se hace necesaria una propuesta educativa que sea acorde para el adulto, otra que sea acorde para el niño en edad escolar sin dificultades de aprendizaje y para aquellos que tienen problemas de aprendizaje. Así como existen propuestas educativas para cada uno de estos casos, también es necesario una propuesta de educación para niños hospitalizados y en fase terminal. Siendo la Pedagogía Hospitalaria, la disciplina dentro de la cuál se desarrollan dichas propuestas. Razón por la cuál en el capítulo uno se da un esbozo de lo que es ésta disciplina, los tipos de intervención (educativo y psicopedagógico), así como su relación con otras disciplinas como la medicina y la psicología, esclareciendo el ámbito de intervención del Pedagogo en la instancia hospitalaria y conceptualizando su labor como una actividad integradora de conocimientos de la Trabajo social, Medicina y la Psicología, pero cuyo ámbito de intervención se ve dirigido por la educación.

Esta necesidad de una Pedagogía para niños hospitalizados cobra importancia desde el momento en que la instancia hospitalaria no es capaz de cubrir todas las necesidades del paciente. Más aún cuando hablamos de un niño enfermo crónico, el cuál ya no es susceptible de tratamiento médico.

El hablar de una educación para el niño enfermo crónico en fase terminal es complicado, pues nos encontramos ante un ser humano que se encuentra en el fin de su vida y ello implica cuestionarnos qué hacer, qué decir y cómo actuar para ayudar tanto al niño como a su familia para enfrentar su proceso de duelo de la manera más sana y menos dolorosa posible.

Así el tipo de educación que se propone no es el escolarizado, es decir no se pretende que se someta al niño a un sistema en el cuál se transmitan conocimientos que correspondan a un determinado nivel de enseñanza, dado que el niño muchas veces no esta con la capacidad física ni anímica para aprender temas correspondientes a un determinado programa de enseñanza.

Sin embargo, el hecho de que el niño no cuente con la capacidad física ni anímica de estudiar los contenidos del nivel de enseñanza adecuado a su edad, no significa que no sea capaz de aprender, ni que se le deba negar la posibilidad de recibir educación, más aún si recordamos que la educación es para todo ser humano y que no finaliza hasta cuando finaliza la vida.

Por otro lado si consideramos que la educación es un proceso de ayuda y de mejoramiento humano, en el caso de la Pedagogía dirigida a niños enfermos. también se aplica, pues el niño requiere ayuda para afrontar su enfermedad y en algunos casos hasta su muerte, así como también manejar sus emociones y adaptarse al contexto hospitalario.

Así el tipo de educación que se propone gira en torno del conocimiento del contexto en el que se desarrolla el niño, esto es conocer los factores que inciden en su comportamiento, para que en esa medida se elabore un programa pedagógico acorde a la realidad del niño. Dada la necesidad de comprender estos factores que inciden en la educación y el comportamiento del niño es que en el capítulo dos se retoma el papel de la familia, puesto que es en el ambiente de ésta en donde el niño toma sus valores y experiencias para afrontar su enfermedad. Además es de suma importancia considerar a la familia porque el hecho de enfrentarse a una enfermedad crónica no sólo es difícil para quien la padece, sino para toda la familia en general, ya que se ven afectados en su vida emocional, económica, laboral, etc. Otro factor que se toma en cuenta es la concepción de muerte en el niño, este es un tema difícil de manejar, pero importante, pues la mayoría de los casos es motivo de preocupación en el niño con enfermedad crónica terminal, por lo cual el Pedagogo debe tener conocimiento del significado que tiene para el niño su enfermedad, cuáles son sus creencias, información y procesamiento de información cognitiva con respecto a su enfermedad y a su muerte, ya que mucho de su comportamiento y de su estilo de afrontamiento dependerá de esto. El papel de la comunicación en el contexto hospitalario, es otro de los factores que se toman en cuenta para el desarrollo de la propuesta, ya que es la principal herramienta con la que trabaja el Pedagogo, pues es a través del lenguaje oral o simbólico por medio del cual se informa, se educa y se orienta para que tanto el paciente como la familia elaboren su proceso de duelo y su afrontamiento a la hospitalización.

Por último, en el capítulo tres se desarrolla una propuesta psicopedagógica y un plan de trabajo en general, basado en la Pedagogía Hospitalaria y retomando algunos modelos educativos que se utilizan en los hospitales como el instructivo y el psicopedagógico. También se toma en cuenta los factores que inciden en el comportamiento del niño en el ámbito hospitalario como lo es la familia , la edad del niño, la enfermedad , el tipo de información que se le da al niño respecto a su enfermedad , etc. Las estrategias pedagógicas que se proponen son de tipo recreativo y formativo , pero a la vez de conocimiento de lo que le sucede al paciente y de terapia. Dadas las características de las estrategias que se requieren en el ámbito hospitalario es que se retoma el arte como terapia y como una forma de conocimiento de las emociones del niño . Así el teatro, la pintura y el juego constituyen formas adecuadas para la intervención pedagógica con el niño hospitalizado, pues las tres poseen cualidades recreativas, diagnósticas y terapéuticas.

En síntesis, esta propuesta es una aproximación al trabajo pedagógico en los hospitales, con la cuál se pretende dar un acercamiento a el desarrollo de este ámbito poco desarrollado en México, pero importante por el hecho de que es mediante la Pedagogía Hospitalaria que se puede completar una atención integral al niño hospitalizado desde que ingresa al hospital, durante el proceso de hospitalización y en la etapa final de su vida. Razón por la cual a lo largo de la propuesta se abordan estas tres etapas de atención, retomando aspectos que son comunes tanto al niño enfermo crónico como al que esta en fase terminal por el hecho de estar inmersos en un contexto hospitalario y por lo cual mucho del trabajo dirigido a niños hospitalizados puede retomarse para el trabajo con niños en fase terminal, considerando la individualidad y el caso de cada niño.

CAPITULO I

EDUCACIÓN Y PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

El hablar de educación para niños hospitalizados y en especial para los niños terminales, implica establecer primeramente un marco conceptual de educación desde cuyo enfoque se conciba a ésta como un proceso complejo, dinámico, de optimización integral e intencional; que atañe a todo ser humano y que no finaliza , hasta que finaliza la vida; Cuya finalidad es ayudar a conformar el desarrollo integral del individuo, así como también ayudarlo a que se adapte de mejor manera al ámbito social, a la cultura y en general a su ambiente, no sin antes considerar la singularidad, autonomía y apertura del educando. Así la acción de "la educación debe hacer del hombre un verdadero ser humano que se adapte a su sociedad, pero que a la vez la transforme para mejorar" (Durkheim, 1975). Tomando en cuenta estos supuestos acerca de la educación, la Pedagogía adquiere un papel importante dentro del ámbito hospitalario, lo cual remite a lo que es la Pedagogía hospitalaria.

La Pedagogía hospitalaria es una nueva y poco desarrollada rama de la Pedagogía social que tiene como propósito implantar y aplicar aquellos principios, criterios y condiciones generales y específicas a los que deben ajustarse las acciones psicopedagógicas de acuerdo al contexto hospitalario, así como atender las necesidades de la persona enferma, pero no sólo en el plano físico, sino también en el espiritual (González, 1990) .Así, esta nueva rama de la Pedagogía tiene que ver con el mejoramiento del sujeto, entendiendo éste no como desarrollo físico o intelectual, sino como enriquecimiento que supone algo mejor para el individuo. Este mejoramiento es posible por medio de una educación personalizada e interdisciplinaria, la cual debe ser abordada en conjunto por pedagogos, psicólogos, médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, etc.

Algunos autores, como González Simancas y Polaino Lorente, han definido a la Pedagogía hospitalaria como un saber pedagógico y como actuación educativa perfecta, así la Pedagogía hospitalaria forma parte de la Pedagogía general dado que se rige por los principios generales de todo proceso educativo, de la Pedagogía social en cuanto que se rige por las normas sociales y como Pedagogía especial en la medida que requiere de la normativa propia de todas las especialidades pedagógicas, entre las que figuran la didáctica general y especial, la orientación educativa y terapéutica o Psicopedagógica y la organización educativa.

Dentro de la Pedagogía hospitalaria se contemplan dos tipos de intervenciones que a la vez se complementan: la de carácter educativo (que se expresa a través, de la formación e instrucción) y la psicopedagogía (entendida en el marco emocional y conductual de la persona).

Dichas intervenciones han de centrarse en el contexto en el cual se desarrolla el niño, adolescente o adulto que se encuentren adscritos en una instancia hospitalaria. Además ha de traducirse en acciones que posibiliten una mejor adecuación a su medio, una mejor comprensión del mismo y en un conjunto de acciones que coadyuven a impulsar el desarrollo personal.

Pero la Pedagogía Hospitalaria no es posible concebirla aislada de otras disciplinas, ya que es una rama eminentemente interdisciplinaria. Esta propuesta encuentra fundamento en el hecho de que la Pedagogía como disciplina única no podría cubrir los requerimientos para satisfacer las necesidades del paciente hospitalizado.

Pero se enriquece y es enriquecedora en la medida que es complementada con otras disciplinas como la medicina, la psicología y trabajo social. Esta relación se muestra como fundamental en el tratamiento y formación integral de la actividad educativa que se pretende. Para lograr esta formación integral es necesario recurrir a una labor de cooperación interdisciplinaria, que implica un conjunto de aportaciones y perspectivas con "el propósito de establecer un puente entre conocimientos especializados de varias disciplinas. Cada especialista o profesional da respuesta desde su propia ciencia o profesión, para ayudar a la comprensión más amplia de un objeto de conocimiento o problema, con el fin de relacionar y articular e integrar diferentes saberes" (Ander, 1990).

Siendo así, se puede llamar interdiscipliniedad, a la tarea realizada por un grupo de profesionales de diferentes especialidades y campos, que trabajan en una unión de tareas sobre un mismo objeto o fin. Así, cuando nos referimos a un contexto de educación hospitalaria, estamos hablando de la relación entre profesionistas médicos, psicólogos y pedagogos quienes de alguna manera persiguen un mismo fin: ayudar al paciente a enfrentar su enfermedad. Sin embargo esta intervención educativa en el contexto hospitalario no se debe ni imponer ni confundir con la acción y finalidad que son connaturales a la medicina o a la psicología.

Esta labor de cooperación, entre diferentes perspectivas disciplinarias, exige que cada uno de los que intervienen en esta labor tenga competencia en su propia disciplina, teniendo claro su campo de acción en el problema y apertura para la comunicación conjunta, favoreciendo, enriqueciendo y dando lugar a acciones que favorezcan al paciente.

Si se ha de realizar un trabajo interdisciplinario es importante que el Pedagogo tenga claro el papel que ha de desempeñar en el contexto hospitalario. Así, dentro de las funciones que realiza este profesionista están: enseñar un modelo de vida diferente a través de programas objetivos que permitan al paciente recuperar su salud, promover la salud a través de la educación en la comunidad, contribuir a que el paciente afronte su enfermedad y aprenda a vivir con ella o bien asuma el hecho ineludible de su próxima muerte; intervenir en el núcleo familiar para ayudar a la familia a afrontar la muerte de su ser querido o bien para que aprendan a cuidar del enfermo, siempre con la supervisión del médico y nunca interviniendo en cuestiones de tratamiento o indicaciones propias del médico, elaborar planes preventivos tendientes a la erradicación de enfermedades y en la completa extinción de aquellos factores de alto riesgo; elaborar programas flexibles e individualizados que contribuyan al desarrollo integral del niño, organizar actividades

terapéuticas específicas para cada caso, evitar la marginación del proceso educativo y posibilitar así la incorporación del niño hospitalizado al ámbito escolar normal, una vez superada su enfermedad, también es capaz de atender al niño antes de la hospitalización o de una operación, preparándolo para afrontar tal circunstancia de la mejor manera posible, asimismo brinda orientación y compañía que facilite la comunicación entre el profesional y el niño enfermo, etc.

Así esta propuesta de trabajo interdisciplinario se orienta a la búsqueda de un mejor tratamiento integral, que atienda la diversidad de problemas y necesidades del paciente.

Relación de la Medicina con la Pedagogía

Al parecer la Pedagogía y la Medicina no tienen una relación directa o evidente, sin embargo la conjunción de ambas es importante ya que ambas tienen cosas en común y elementos que al unirse complementan una finalidad, la salud del paciente. Aunque a veces la Pedagogía Hospitalaria no coincide plenamente con los objetivos específicos del personal de salud. Pues la Pedagogía va más allá de la medicina, se ocupa de aspectos referentes no sólo a la salud del paciente, sino también hace referencia al mejoramiento y bienestar del paciente.

Como se mencionaba anteriormente la Medicina y la Pedagogía tienen objetivos o metas en común en el área de la salud, que es importante retomar. Por ejemplo la Medicina trata de satisfacer demandas de salud de la población, esto incluye desde la prevención de enfermedades hasta la curación de las mismas, en donde cada paciente recibe una atención personalizada y cuya finalidad se centra en satisfacer las deficiencias fisiológicas. Por su parte la Pedagogía inmersa en este campo de acción puede actuar desde dos vertientes: desde el ámbito de la prevención y desde el ámbito correspondiente a la Pedagogía Terapéutica. El primero involucraría la educación para la salud, concebida por algunos autores como un instrumento de promoción o defensa de la salud y por algunos otros como un conjunto de experiencias y situaciones dirigidas a modificar las opiniones, actitudes y comportamientos en relación a la salud. Hay otros enfoques conceptuales, pero en todos ellos hay un denominador en común que es responsabilizarnos de la salud personal y de la salud de la comunidad (Partida, 1997).

El papel del Pedagogo involucrado en situaciones de prevención consistiría, entonces, en enseñar un modelo de vida diferente a través de programas objetivos que permitan a la comunidad y en especial al niño recuperar la salud, lográndolo a través de que los padres comprendan lo que es la salud y como se puede mantener ésta a través de los hábitos higiénicos. Para contar con una comunidad sana es necesario enseñar a la misma el cómo llevar a cabo actividades para lograr una buena salud entre las que encontraríamos: Alimentación de la familia, el embarazo y la lactancia, alimentación del preescolar, el escolar y el adolescente, manejo de gastroenteritis en el hogar, etc. Estas actividades deben ser dirigidas y organizadas, tomando en cuenta las necesidades de la comunidad, las aspiraciones, los factores culturales que rodean al individuo para que se le proporcione educación acorde a su contexto. En cuanto a la metodología de enseñanza se deben aprovechar los conocimientos del proceso pedagógico (enseñanza -

aprendizaje) y orientarlo al fomento de la salud y la prevención de enfermedades y asistencia del enfermo para su pronta recuperación.

La Pedagogía terapéutica estaría más en función de las necesidades psicológicas del paciente y su propósito es ayudar a éste a que continúe su desarrollo personal, Haselmann define a la Pedagogía Terapéutica como la doctrina de la instrucción y asistencia a todos aquellos individuos que se vean frenados por factores individuales y sociales.

La importancia de esta rama de la Pedagogía en el campo de la Medicina radica en que por medio de ésta se le ayuda al paciente a comprender su enfermedad y adaptarse en un momento dado al ambiente hospitalario, lo que le permite seguir el tratamiento médico con mejores resultados.

Asimismo la Pedagogía Terapéutica posibilita un tratamiento médico más efectivo, en el cuál al paciente se le instruya para afrontar su enfermedad y en esa medida pueda comprender tanto los cambios fisiológicos como emocionales por los cuales atraviesa, a través de la elaboración de un programa que atienda a las necesidades del paciente con el fin de lograr su rehabilitación, estabilización y nivelación de reacciones emocionales (Pérez, 1996).

Mientras que el médico es encargado de precisar la enfermedad en cuanto a sus manifestaciones y consecuencias, así como al tratamiento al que se somete el paciente. El educador debe recoger los datos y sugerencias por parte del médico para documentar el valor de las manifestaciones pedagógicas que se requieren ante el desarrollo dinámico del niño y ayudar constantemente en las medidas educativas que se desplieguen ante la intervención médica.

De acuerdo a lo anterior, la relación entre Pedagogía y Medicina no sólo se hace evidente, sino necesaria. Dado que ambas tienen objetivos en común, por ejemplo en el ámbito de la prevención la medicina administra vacunas para proteger a la comunidad de enfermedades, pero esto no garantiza la salud, pues algunas enfermedades no pueden ser prevenidas por medio de una vacuna, pero si a través de los hábitos de higiene para lo cual la labor pedagógica sí puede tener incidencia a través de la educación de la comunidad y de acciones que contribuyan a mejorar la salud.

Relación de la Pedagogía con la Psicología.

"La simbiosis de Pedagogía y Psicología en lo que ha venido a llamarse Psicopedagogía supone como en otros muchos campos científicos y profesionales una línea de trabajo y de investigación orientada claramente a la sistematización, el perfilamiento y la precisión de los procesos de intervención pedagógica, especialmente en los campos que se requiere ayuda especializada de carácter remedial.

Por otra parte la Psicología le da a la Pedagogía la posibilidad de comprender la naturaleza, los atributos y las actividades de la mente infantil. Esto es importante porque es labor de la Pedagogía generar programas e instrumentos didácticos que faciliten el

aprendizaje o el proceso madurativo en todos los ámbitos y la psicología permite comprender cómo es que está dándose este proceso y no solo ello, también posibilita poder crear programas y materiales acordes a las características particulares del sujeto, que se traduce en un saber psicopedagógico." La Psicopedagogía se define entonces como el conocimiento científico de la personalidad humana aplicado a la enseñanza, lo que le proporciona al educador una comprensión correcta y totalmente científica del niño, de las condiciones de aprendizaje, del proceso de formación del carácter y de adaptación a su medio.

La Pedagogía Terapéutica como ejemplo de la relación de la Medicina con la Pedagogía, también constituye una muestra clara de la relación existente entre la Pedagogía y la Psicología, dado que ésta tiende a usar conceptos básicos, metodología y estrategias que utiliza la Psicología con el fin de formular programas que brinden una atención integral al niño hospitalizado tomando en cuenta sus necesidades y la especificidad del infante afectado. Por ejemplo en el Hospital Infantil "La fe", en España, se lleva a cabo un programa de intervención pedagógica, en el cuál se retoman variables psicológicas como la ansiedad, la pérdida de autoestima, depresión, pérdida de confianza, necesidades afectivas, ruptura con su medio y aparición de un nuevo medio; en función de estas variables se aplican principios metodológicos como la individualización, el juego y la socialización (Bayo, 1994).

Ahora bien, traducida esta relación de la Pedagogía con la Psicología llevada al ámbito hospitalario brinda la oportunidad de dar una atención más completa al paciente.

FORMAS DE INTERVENCIÓN DENTRO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Dentro de la Pedagogía Hospitalaria existen tres enfoques fundamentales cuyo objetivo es ofrecer una mejor atención a la persona enferma. Los dos primeros, el formativo y el instructivo pertenecen al enfoque educativo, el cual contempla una conformación integral de la persona enferma y el tercer enfoque vincula a la Psicología con la educación.

El enfoque formativo consiste en ayudar a la persona para que logre su mejoría aun en el hospital, mediante la implementación de distintas actividades que le permitan al paciente la consecución de su desarrollo integral como persona incluso en situaciones anómalas como lo es vivir en un hospital y todo lo que a ello concierne. Este enfoque contribuye a superar las dificultades que se dan y a partir de ellas tratar de perfeccionar a la persona para que desarrolle todas sus potencialidades.

La formación que pretende este enfoque es a partir de la decisión del individuo, es decir, es sólo a través de su voluntad que se irá formando, a partir de su individualidad como sujeto respetando su autonomía y permitiendo que sea él quien vaya formando su plan de vida o su proceso de muerte como es el caso de los niños terminales, aun en condiciones difíciles como lo es estar en un hospital. Siendo labor del profesor proporcionar al alumno enfermo actividades con contenidos que le permitan reflexionar,

planear un panorama de elección. Para ello el profesor ha de tener una escala de valores bien definida que le permita guiar y moldear a sus alumnos de acuerdo a su propia individualidad.

Una forma eficaz de ayudar a una persona a superar situaciones difíciles es por medio del diálogo, el cual permite que el paciente exprese sus temores, estados de ánimo, necesidades, etc. Además ayuda a que tome conciencia de su padecimiento, tratamiento o de la elaboración de su proceso de duelo.

Asimismo este enfoque fomenta el que la persona hospitalizada se ocupe de tareas útiles y formativas, las cuales no solo cumplan con el objetivo de distanciarlo por un momento de su padecimiento y de vencer un poco la angustia de su hospitalización, sino también que las actividades implementadas por este enfoque sirvan para que el paciente continúe con su instrucción o bien para que avance en su proceso de desarrollo.

El enfoque instructivo se origina a partir de la necesidad de no interrumpir el proceso de aprendizaje en el paciente hospitalizado, en la medida de lo posible para que éste no pierda ni el curso, ni los hábitos de estudio y así no tenga que repetir curso en el futuro. Se puede decir que este enfoque es más de tipo escolarizado. Para poder llevar a la práctica este tipo de enfoque es necesario que en el hospital se implemente una área en la cuál los profesores puedan impartir clases.

Las actividades escolares se plantean, de acuerdo a un diagnóstico predeterminado, tomando en cuenta las necesidades cognitivas, afectivas y psicomotoras del paciente. Así el programa educativo estaría en función de las necesidades del paciente, de su capacidad física, de su disponibilidad para el estudio.

Para preparar a los profesores debe recurrirse a la didáctica para saber orientar en el proceso de enseñanza - aprendizaje del alumno hospitalizado. La didáctica que se maneje en un hospital debe tomar en cuenta no sólo el proceso de enseñanza - aprendizaje, sino también debe comprender el contexto en el que se desarrolla el paciente. De acuerdo con esto los objetivos de la didáctica han de ser adecuar la enseñanza a las posibilidades y necesidades del alumno hospitalizado, hacer que la enseñanza se adecue a su realidad y plantear actividades para distraer y educar al alumno hospitalizado. Si la educación que se imparte es de manera colectiva el profesor ha de tomar en cuenta la individualidad de cada alumno, considerando las características fundamentales de cada uno de ellos y de esa manera hacer las modificaciones correspondientes al programa.

En este enfoque sale a relucir la importancia de la comunicación tanto para transmitir contenidos educativos como para ayudar a la persona enferma. La comunicación es fundamental en el proceso de enseñanza - aprendizaje, pues es ésta la que permite que se de la relación entre el educador y el educando.

Otro aspecto importante que se debe tomar en cuenta es el recreativo, pues las actividades educativas que se planteen deben ser interés para el educando, con materiales atractivos y no dañinos para él. Este tipo de enfoque plantea la necesidad de una educación que siga los cánones de la educación escolarizada, tomando en cuenta la

individualidad del paciente, el contexto en el que se desarrolla el mismo, en este caso el ambiente hospitalario.

Por último, el enfoque Psicopedagógico esta enfocado al cuidado y mantenimiento de la salud psíquica y de su prevención. Este tipo de enfoque da la posibilidad de una acción más sistemática, más global, para preparar a la hospitalización y para procurar un más eficaz ajuste y adaptación a las conductas típicas de esta situación, así como para remediar los posibles conflictos psíquicos que tal situación a veces comporta. Esta Intervención de acuerdo a sus características es por tanto, preventiva - terapéutica y facilita de alguna manera la adopción de algún otro enfoque de los antes mencionados.

Por otra parte este tipo de enfoque es importante porque facilita la adaptación social y el equilibrio emocional del niño y la familia. Por ejemplo, un problema común en el ámbito hospitalario es que los padres dada su angustia ante la enfermedad de su hijo , tienden a sobreprotegerlo privándolo de la autodeterminación necesaria para que éste adquiera la madurez y la educación necesaria para su desarrollo. En este ejemplo en concreto se muestra la necesaria intervención tanto del médico, como del psicólogo y del pedagogo. Siendo labor del médico dar el tratamiento adecuado para que el niño sane, del psicólogo atender los problemas emocionales y conductuales ocasionados tanto por la enfermedad como por la actitud de los padres hacia el niño y es labor del Pedagogo tomar en cuenta todos estos elementos para la elaboración de un programa que atienda las necesidades del niño.

Dentro de éste enfoque ubicamos a la Pedagogía Terapéutica, la cual se ha mencionado en párrafos anteriores y que es considerada a lo largo de este trabajo como una disciplina que se preocupa por indicar las diferentes actividades educativas que se muestran necesarias ante un conjunto de investigaciones de métodos y técnicas para atender la situación educativa del niño que presenta problemas en su desarrollo normal , con el fin de disponer los métodos más adecuados para ofrecer las posibilidades de educación y atender la especificidad de los problemas de desarrollo y crecimiento del niño, guardando la noción de integridad como ser humano.

A lo largo de la exposición de los tres enfoques dentro de la Pedagogía hospitalaria, se ha mencionado someramente y de manera no directa diversas áreas de actividad como la recreativa, la escolar y la de orientación.

El área de actividad escolar tiene por objetivo que el niño no pierda el proceso escolar que ha seguido durante el curso, dado que el niño al entrar al hospital rompe con la vida diaria que llevaba , incluyendo con ello las actividades escolares normales a su edad. Razón por la cual por medio de esta área se trata de que el niño siga teniendo el mismo ritmo que llevaba en su clase, aunque a veces esto es muy difícil , pues entre más tiempo el niño no ha asistido a la escuela, es más difícil ponerlo al día, esto por la pérdida total o parcial del hábito de trabajo aunada al esfuerzo personal que significa estudiar , dada su salud y las circunstancias en las que se encuentra.

Respecto a los contenidos se procura que la información que se dé sea de lo más general posible y con un lenguaje claro, pues si se proporciona información exhaustiva y con un lenguaje inapropiado a la edad del niño se corre el riesgo de que no entienda o que se cansé rápidamente.

En el hospital infantil "La fe" de Valencia, es un buen ejemplo de cómo se lleva a la práctica este tipo de actividades de tipo escolar a través de un programa de intervención Pedagógica en el cuál se toma en cuenta la individualidad, la socialización, el juego y la creatividad del niño. Este programa ha tenido buenos resultados, pues se ha evitado la marginación del proceso educativo en una cantidad muy considerable (Bayo, 1994).

El área de actividad recreativa también persigue un fin educativo. En ésta se trata de programar actividades que dirijan el esparcimiento a la diversión a la alegría, el relajamiento de tensiones, al ánimo festivo, al gozo y al no aburrirse. Todas estas actividades son importantes, ya que la hospitalización produce tensiones, además dadas las condiciones de salubridad el niño no puede salir a jugar al exterior, situación que no sólo produce tensión sino también aburrimiento que si se prolonga pueden llegar producir depresión en el niño.

Las actividades que se realizan en esta área son de distinta naturaleza; por ejemplo, la poesía y el dibujo, la excursión por la clínica, lecturas recreativas, fiestas de cumpleaños, participación de los niños en la decoración navideña del hospital, trabajos manuales, etc.

Un ejemplo de actividades de tipo recreativo son las que se llevan a cabo en el Instituto Nacional de Pediatría de México, en donde se realizan trabajos manuales elaborados por los niños, así como adornos para días festivos como Día de la Independencia, día de la bandera, en Navidad, en cumpleaños, día de la amistad, etc. Todas estas actividades hacen del entorno hospitalario un entorno más agradable.

El área de orientación se entiende como un proceso de ayuda continua y sistemática en todos los aspectos con la finalidad de prevención y desarrollo mediante programas de prevención educativa y social basada en principios filosóficos, psicológicos y pedagógicos.

La orientación es la que menos se nota y la que más cuesta. Hablar, escuchar, sonreír, mirar, acariciar en ocasiones. Siempre estar, acompañar. La mayoría de las veces la compañía se centra en el diálogo, el niño confía en aquel que va cada día a estar un rato con él; así el niño siente confianza para hablar de su familia, de sus amigos, de la escuela, incluso a hablar de sí mismo, de sus gustos, miedos, preferencias, etc. (Partida, 1997).

En el ámbito hospitalario el proceso de orientación, comienza desde el "saber estar" con el niño. Esto implica desde el acercamiento físico hasta el momento en que se habla con él, se sonríe, se mira, se escucha. El saber escuchar es uno de los puntos fundamentales de esta área, pues es sólo por este medio que podemos conocer qué es lo que le sucede al niño, es decir, por medio del lenguaje el niño puede expresar sus temores, hablar acerca de su familia, de su escuela y de sí mismo. De allí que el diálogo

también cumpla una función importante. El Pedagogo debe saber escuchar, pero también expresarse de forma adecuada a la edad o etapa de desarrollo del niño, para que pueda existir una verdadera ayuda. Pero el saber escuchar no sólo se limita a lo que el niño pueda decir con palabras, sino también a lo que expresa por medio de su conducta, a través de sus dibujos, de sus juegos, de sus gestos, etc. Por lo que un recurso importante es la observación del niño (González, 1990).

Este tipo de actividades requiere del más sincero amor a lo que se hace y con quien se trabaja, dado que este permite la apertura hacia el otro, el anhelo de ayuda y la posibilidad del diálogo. Este amor no se debe confundir con dependencia (Kübler, 1985).

Para que se pueda llevar cabo este proceso de orientación es necesario: uno detectar las necesidades del niño y además tomarle en cuenta desde un enfoque integral en vigor de las deficiencias y características individuales que se presentan en la vida del niño (Islas, 1994).

El proceso de orientación debe facilitar la comunicación e información que debe ser definida con mucha precisión. Una fase fundamental del proceso es la verdad ante la situación, sin aumentar el temor o la desesperación.

CAPITULO II

SITUACIÓN DEL NIÑO HOSPITALIZADO EN FASE TERMINAL

Me parece importante abordar este tema, ya que sólo en la medida que se comprenda la situación por la cual esta pasando el niño hospitalizado es que se podrá entender por qué se comporta como lo hace y en esa medida se podrán plantear programas de intervención psicopedagógica más adecuados y efectivos que den respuesta a las necesidades del paciente. Este análisis se hace importante sobre todo cuando hablamos de niños terminales, dado que no existen muchas referencias al respecto, pero no solo por ello, sino porque es necesario proponer alternativas de intervención educativa con este tipo de pacientes.

Por pacientes terminales entendemos aquellos que ya no son susceptibles de tratamiento. Es decir son aquellos a los cuales ya no se les puede brindar tratamiento médico para que sanen. Ahora bien, para poder comprender la situación por la cual esta pasando el niño terminal es necesario analizar tanto los factores internos como externos a los cuales se enfrenta. Así uno de los cambios más drásticos e importantes que sufre el niño hospitalizado en general es el tener que afrontar la separación de sus seres queridos y la ansiedad de encontrarse en un lugar nuevo y extraño. A estos sentimientos se les irán agregando muchos más dependiendo de cómo vaya afrontando el proceso de hospitalización.

El niño hospitalizado en fase terminal puede considerarse un caso especial y particular condicionado por la conjunción de diversos elementos tanto internos como externos mismos que revisten de particularidad a cada niño. Entre ellos se encuentran: la edad y desarrollo del niño, la escolaridad, la relación que mantiene la familia con él y a la inversa, el tipo de enfermedad, la información que haya recibido acerca de su hospitalización, las circunstancias precedentes y/o sorpresivas acontecidas en el marco de hospitalización, la capacidad de adaptación y de enfrentar la situación, la experiencia que haya tenido en otra situación de hospitalización, etc.

Otro elemento de importancia es el hecho de cómo el niño conciba su enfermedad o en casos irremediables su muerte, pues su adaptación y la afrontación de la misma, dependerá en mucho de cómo se conciba así mismo y a su enfermedad. A su vez esto está en estrecha relación con cómo lo maneje la familia, esto es, qué papel está jugando el niño dentro del ámbito familiar.

Un factor que es importante considerar es la limitación de actividades del niño hospitalizado y a veces la ansiedad y depresión ligada a ello. Para lo cual se debe hacer lo posible por ir adaptando al niño al ambiente hospitalario.

Asimismo el paciente se tiene que habituar a las instalaciones del hospital en el cual convivirá con otros niños de diferentes edades e incluso de diferentes procedencias. Esta adaptación también incluye las dietas alimenticias a veces desagradables para los niños.

En este capítulo se abordan factores que se consideran de importancia para entender el comportamiento, emociones y deseos del niño hospitalizado en fase terminal. Factores que influyen en la forma en que el niño afronte o no su enfermedad.

LA FAMILIA Y EL ENFERMO CRÓNICO

El cómo conciba un niño su enfermedad crónica y como la afronte dependerá en mucho de la familia, pues es en ésta donde el niño toma sus valores, creencias y experiencias que lo hacen reaccionar de una determinada manera hacia los estímulos externos, reacciones que favorecen o dificultan el proceso de adaptación a la situación de hospitalización.

Por otra parte, también es importante considerar a la familia porque el hecho de enfrentarse a una enfermedad mortal es un golpe duro que no solo es difícil para el niño que la padece, sino también para toda la familia ya que se ven afectados en la vida diaria, emocional, laboral, económica, etc.

Me parece de vital importancia retomar el papel central que juega la familia en la vida del niño enfermo crónico, pues este es dependiente de sus padres tanto económica como emocionalmente, sin embargo varios hospitales y centros de salud se olvidan de este aspecto tan importante centrandolo sólo en la salud del niño y olvidándose que forma parte de una familia y no sólo de un hospital, que es dependiente de sus padres y sus seres queridos y no sólo de medicamentos.

Por otra parte, para que cualquier tratamiento o terapia se pueda llevar a cabo con buen resultado, éste debe ser comunicado al niño y a su familia, principio que debe aplicarse en todas las etapas de la enfermedad.

La familia se puede considerar como un sistema, como una totalidad que se autorregula y se mantiene en interacción con su medio; o bien se puede considerar como un sistema cibernético que se autoregula por el procesamiento de información y la corrección de errores, en una especie de retroalimentación la cual puede ser positiva o negativa (Robles, 1987).

La familia como sistema interactúa, de modo que cada uno de sus miembros es interdependiente de los demás miembros de la familia, influyendo en el comportamiento de cada uno en el de los demás. Esta interacción es difícil de estudiar, pues cambia según la estructura familiar y la cultura. Este sistema que es la familia, a su vez está compuesto por subsistemas: el parental, conyugal y fraterno. El cómo interactúen éstas partes y cómo reaccionen ante el enfermo, es decisivo para el bienestar del niño. Esta interacción entre los distintos subsistemas da lugar a la formación de constelaciones familiares que actuarán de distinta forma ante la hospitalización y la enfermedad del niño.

Existen distintas constelaciones familiares; como la emotiva, la cual se caracteriza por ser una familia angustiada ante la enfermedad del niño, por lo cual desconfía constantemente del hospital y del personal médico, lo que conlleva finalmente a una crisis. En este caso es conveniente orientar a los padres para cumplir con su función central. (Petrillo, 1985).

La familia insincera se caracteriza por ocultarle información al niño con respecto a su hospitalización, con la creencia de que ocultando información como puede ser la duración de la enfermedad, los procedimientos médicos a los que será sometido el niño, van a disminuir el dolor del niño. Dadas estas características, esta situación familiar, puede provocar en el niño confusión y desconfianza en las personas adultas.

Otra constelación familiar es la que podría llamarse punitiva y adusta; ésta se caracteriza porque es una familia coercitiva, en la que el niño está sometido y se le obliga a obedecer. La madre siente miedo de mimar a su hijo, lo que se manifiesta en su renuncia a cargarlo y consolarlo. El padre por su parte se muestra hostil. Los padres consideran al personal médico como indulgente y consentidor. El niño ante esta situación la mayoría de las veces siente que él es el causante de su enfermedad, se siente inseguro y está lleno de angustia, cuando ingresa a la situación de hospitalización (op. cit).

La familia en la cuál predomina el pensamiento mágico es otro tipo de estructura, la cual se rige por la creencia de que lo que le sucede es por una señal de enojo divino y que ésta es presagio de enfermedades futuras, de esta forma la familia aumenta su temor hacia la muerte del niño y acredita su desconfianza a extraños y al personal médico. Los niños que forman parte de esta estructura familiar suelen ser muy dóciles y pueriles, piden instrucciones detalladas, por lo cual todo lo que se les diga debe ser claro.

Existen estructuras familiares que carecen de cultura, este tipo de familias se caracterizan por un punto de vista fatalista, orientado al presente y autoritario. Los papeles de los hombres y las mujeres están bien definidos. Por lo regular este tipo de familias muestran actitudes pasivas para dominar las nuevas experiencias, la comunicación verbal es muy limitada, su autoestima es baja, ignoran la fisiología del cuerpo, se muestran hostiles y angustiados ante la situación. Los niños inmersos en ésta son muy impulsivos y muestran pánico ante la situación (Petrillo, 1985).

Otro tipo de familia es aquella en la cual los conflictos con la autoridad médica crean dificultades especiales para sus hijos hospitalizados, ya que el hacer caso al personal médico sería violar sus creencias, los niños inmersos en esta situación muestran desconfianza hacia el personal médico y tratan de afianzarse a sus padres.

La familia sobreprotectora, por su parte, se caracteriza por centrar toda la atención en el niño enfermo, accediendo a todos sus caprichos y haciéndole sentir que lo merece todo. En el hospital los padres confunden sus propias necesidades con las del niño.

Por último, la familia mejor adaptada es aquella que constituye un sistema abierto, con la capacidad de superación, que usa la disciplina suave y firme, pero constante; que está orientada a la realidad y es objetiva. Sin infundir miedo o desconfianza en el niño, ya que es capaz de hablarle con la verdad, tratándolo como único y brindándole continuo

apoyo, sin que por ello lo sobreprotegan, adiestrándolo gradualmente para que adquiera independencia, sin que por ello lo descuiden.

El niño que forma parte de esta estructura familiar no es inmune al miedo, a veces presenta un comportamiento regresivo, pero suele adaptarse a las tensiones de la situación, siempre que encuentre afecto y seguridad (Petrillo, 1985).

Es importante conocer todas estas constelaciones familiares porque nos permite identificar los factores que están interviniendo para que se presente una conducta adecuada o inadecuada ante el proceso de hospitalización. Además de que nos permite identificar cuando una estructura familiar es una combinación de características de varias constelaciones. Así mismo el conocimiento de las distintas constelaciones también nos permite comprender las reacciones tanto de los familiares como del niño ante la enfermedad y los aspectos psicológicos que están desatando un desequilibrio en la familia, pues la enfermedad crónica por lo regular cambia la estructura interna de la misma.

Ahora bien, para entender mejor este sistema que es la familia primero hay que entender la comunicación que se da internamente y la clase de información que se maneja acerca de la enfermedad, así como conocer el grado de ansiedad que produce la misma, ya que esto va a influir en las actitudes del niño, por ejemplo a veces se considera a la enfermedad como una maldad o se toma con culpa si es de carácter genético, esto influye en la visión que el niño tenga de sí mismo considerándose así también culpable o tomando su enfermedad como un castigo.

La ansiedad puede producir Stress, factor que influye sobre la actuación de la familia ante el enfermo, ya que éste genera una alteración en la vida interna de la familia que exacerba los conflictos. En la familia mexicana por lo regular son las mujeres las que presentan un mayor grado de stress ante un hijo enfermo, pues son ellas las que lo atienden, además de administrar los gastos de la casa y atender a los demás miembros de la familia (Robles, 1987). Como consecuencia la madre puede presentar una conducta inadecuada como lo es la agresión hacia el personal médico, o bien, sobreprotección al enfermo, descuidando a otros miembros de la familia.

En síntesis la familia representa un sistema cerrado o un sistema abierto, por el primero se entiende un sistema rígido que puede definirse como el estancamiento, la incapacidad para evolucionar en etapas posteriores del desarrollo y por el segundo se entiende un sistema flexible que se adapta a las situaciones de enfermedad por catastrófica que ésta sea. Así en un sistema abierto tendrá mejor capacidad de adaptarse a la situación y ayudar al enfermo a afrontar su enfermedad sin tantos conflictos, que una familia con características de un sistema cerrado.

Es importante saber qué papel juega el enfermo dentro de la familia, esto es, si es parte central del sistema y por centralidad se entiende todo lo que gira entorno de él. Por ejemplo que deje de participar en el subsistema de hermanos, que la comunicación, atención, recursos afectivos y económicos de la familia giren alrededor del enfermo, un ejemplo en donde se puede observar este tipo de comportamiento es en la familia sobreprotectora. Si este no es el caso entonces saber si juega un papel colateral o como detonador de conflictos, etc.

Un factor a tomar en cuenta es el contexto de la familia y el momento por el cual esté pasando la misma, ya que por ejemplo a veces gente de provincia que no posee muchos recursos tiene que venir a la capital a internar a su hijo enfermo, cuestión que no solo provoca problemas afectivos, sino también económicos, pues por lo general tiene que dejar el campo y en la capital no tiene residencia, o bien no conoce a nadie, no olvidando que muchas veces es gente que no sabe leer ni escribir, lo que provoca una situación más angustiante. A este respecto es de vital importancia tomar en cuenta el nivel socioeconómico del niño, dado que no es lo mismo tratar con una familia que tiene los recursos para tratar la enfermedad, que con una familia de escasos recursos, no hay que olvidarse además que estos conflictos y en estas circunstancias son mayores en clases de bajos recursos en las cuales se presentan mayores problemas de salud.

La edad del enfermo también influye en como actúe la familia y el cómo afronte su enfermedad, pues no es lo mismo que sea un niño que depende en gran parte de los padres, vínculo que es limitado por su estancia en el hospital; que un adolescente que busca autonomía e independencia y que también es limitada por el deterioro físico y por su estancia forzosa en el hospital, esto provoca que muchas veces los adolescentes sean quienes más se nieguen a tomar el medicamento, pues el hacerle caso a la autoridad, en este caso el médico constituye perder el único control que tienen de la situación.

Todas estas descripciones y aspectos generales que se han abordado sobre la familia, requieren un análisis más profundo y la adecuación necesaria para planear estos fundamentos en la práctica objetiva con las familias de los niños hospitalizados, ya que también el manejo de estos conocimientos es de suma importancia y nos permite identificar los factores que bloquean o distorsionan las relaciones de la dinámica familiar durante el proceso de hospitalización, o bien, si es una problemática con dificultades anteriores (Martínez, 1991). Además de que nos permite brindar orientación y consejo para buscar mecanismos que contribuyan a restablecer el equilibrio de las relaciones familiares a partir de una comunicación más eficaz, en la que padres e hijos puedan expresar sus sentimientos con más confianza.

Así el cuerpo médico y los servicios sociales y de educación deberán tomar en cuenta todos estos aspectos, que indudablemente conllevan a un cuidado de tipo flexible, esto es, la atención deber enfocarse a las necesidades de cada familia, estando disponible tal ayuda a la hora que la misma lo necesite. Por otra parte la familia de los niños agonizantes por lo regular no pide ayuda a los especialistas, pero es importante que cuando la requieran el Pedagogo esté del todo disponible para la atención.

Por otra parte es importante adiestrar a los padres en el cuidado de sus hijos, pues en la mayoría de las ocasiones el niño regresa a su casa y es la familia la encargada de su cuidado médico. A este respecto es importante que se escuche las opiniones de la familia respecto al cuidado del niño, y en esa medida se decida que tipo de ayuda se le va brindar al niño y a la misma familia, es decir, se propone que sea " la propia familia del niño la experta en el cuidado de su propio hijo" (Schulz, et.al. 1987).

Esto tiene varias ventajas dado que el cuidado, doméstico asegura un regreso más rápido a la vida social e integral de la propia familia. De otra manera se obliga a la familia a estar atada e inmovilizada en el hospital, alrededor del lecho del niño, descuidando muchas veces a los hermanos, el trabajo y en general el hogar, lo que conlleva como se

menciona en párrafos anteriores a muchos problemas tanto económicos como de tipo emocional (Rodger, 1996).

Finalmente cuando la agonía llega es importante que se le deje a la familia el tiempo necesario para que este con el niño en privado y si la familia lo requiere se le de acceso a algún miembro del clero, si esto hace sentir mejor a la familia y si la misma lo solicita. También es importante reconocer las peticiones del niño y de la familia, aunque a veces el escucharlas cause dolor porque es aceptar la realidad. Dentro de las peticiones puede estar que el familiar pida despedirse o quedarse con el enfermo para lo cual el cuerpo médico debe ser flexible a estas peticiones, ya que esta clase de cierre, actúa como un catalítico para la familia (Sherr, 1992).

Cuando llega el momento de la muerte no se termina la intervención del cuerpo de salud ni el de servicio social, pues es importante escuchar a la familia afligida por la pérdida, así como dejar en claro que no son culpables de la muerte de su ser querido, ayudándoles a completar su proceso de duelo. Para ello es necesario reconocer las "etapas" de adaptación en el proceso de duelo por las que pasan los miembros de la familia como lo es la negación, el enojo, la ira, la envidia, resentimientos iniciales, a éstas algunos autores como Sherr y Petrillo anexan dos más : depresión y el pacto. A este respecto el propósito principal del Pedagogo, debe ser coadyuvar a que la familia pueda superar el dolor lo encare, lo reconozca y lo sufra, más que evitarlo, mediante los procesos de formación e información adecuados para cada familia.

También es necesario tomar en cuenta estas etapas porque a veces el mismo cuerpo médico y asistentes pasan por este proceso de duelo, el reconocerlo ayuda a comprender mejor al paciente y a la familia (Sherr, 1992).

Otro aspecto que se ha de tomar en cuenta en el tratamiento a la familia, es en que circunstancias llegó la muerte del ser querido, pues se concibe diferente cuando es una enfermedad terminal que cuando es una muerte, por ejemplo, por accidente o por desaparición, o por suicidio; en estos últimos casos es más difícil que se supere la pérdida pues no hay un proceso de duelo previo como en el caso de una enfermedad terminal.

Tanto el cuerpo médico como los asistentes sociales, pueden ayudar a que la familia afronte y acepte la pérdida, esto es comunicándose con ellos eficazmente, reconociendo sus necesidades y sus logros. manteniendo contacto con la familia después de la muerte de un ser querido. Ayudando a que se acepte la pérdida y a un mismo tiempo reconociendo el valor e importancia de sus propias vidas (Schulz, 1987).

Uno de los aspectos más importantes dentro del cuidado paliativo es que se sepa escuchar a la familia y no decirle que hacer, se debe reconocer este como un proceso que la misma familia vaya construyendo, permitiendo que " la familia vaya aceptando poco a poco las cosas que no puede cambiar, concentrándose en los hijos que aún están vivos y que son parte de la vida física; pero éste es un proceso en el cual no hay recetas, sino que se va construyendo con el tiempo, con ayuda del ambiente que rodea a la familia y con deseos, amor y voluntad de superar el conflicto que provoca la muerte de un ser querido convirtiendo la pena y angustia en catalizador para la superación". (Kübler, 1985)

CONCEPCIÓN DE MUERTE EN EL NIÑO ENFERMO CRÓNICO

El abordar este tema es realmente complicado, pero necesario, ya que aunque el objetivo primordial tanto del cuerpo médico como del psicológico y del educativo sea conservar la salud, es necesario considerar también el hecho de que a veces ya no es posible hacer algo para evitar que el niño fallezca, hecho que tiene que ser aceptado y afrontado. La intervención del médico para apoyar en este aspecto es mínima, pero es en estos casos en donde el Psicólogo y el Pedagogo cobran una vital importancia como profesionales de apoyo tanto para la familia como para el niño.

El conocer los factores que influyen en cómo concibe la muerte un niño es importante, pues si se ha de apoyar en este aspecto tanto a los familiares como al propio niño tenemos que entender su entorno .

De acuerdo a la literatura se sabe que uno de los factores que tiene que ver con el concepto que tiene el niño sobre la muerte es su edad y su desarrollo cognitivo. Cabe aclarar que la edad puede variar tomando en cuenta cada caso en particular.

Se sabe que los niños de 0 a 3 no tienen un concepto claro de la muerte y les es difícil diferenciar entre ésta y una separación a corto plazo, ya que aunque sepan que la muerte existe, ellos no aprecian su irreversibilidad. Por ejemplo, el niño al jugar a las escondidas prueba que las personas que se "van" regresan nuevamente. El llanto hace que mamá regrese si esta en la cocina. Aun los arboles y arbustos "muertos" reviven durante la primavera; así mismo el niño puede ver a la persona fallecida en el ataúd, pero probablemente para él aun siga respirando, pensando y sintiendo. Por ello es que muchas veces el niño concibe la muerte como un castigo o abandono por parte de los padres, este temor los lleva a angustiarse por el hecho de perder el amor de quienes necesita y quiere; sobre todo en esta etapa en la cual el niño necesita del contacto estrecho sobre todo de la madre para tener un sano desarrollo, necesidad cuya satisfacción la mayoría de las veces es limitada cuando el niño esta enfermo, por lo que es importante la cercanía física de los padres. Así entre más se posibilite la cercanía de la madre al niño durante la estancia de éste en el hospital es más benéfico para su salud emocional (Sherr,1992).

Desde los tres a siete años, aproximadamente, los niños están llenos de fantasías sobre la muerte, se van formando así una idea de la misma que les causa confusión e inevitabilidad, ya que a esta edad el niño empieza a comprender su entorno con una visión más realista , empieza a entender la concepción y con ello el principio de la vida, el desarrollo de la familia, el contraste entre objetos inanimados y animados, así como también la muerte como fin de la vida y el movimiento, esta idea le causa temor, por eso en esta etapa el niño teme a la muerte por sí misma (Rodger,1996).

En esta etapa el niño puede entender la universalidad de la muerte, es decir que todo ser vivo morirá algún día, sin embargo en cuanto a la causalidad es más fácil que el niño entienda que se muere por causas externas que por causas internas (Perry, 1971).

A partir de los diez años el niño ve la enfermedad como un obstáculo para la realización de sus metas, situación que le angustia y enoja, ya que es la época en la que el niño está luchando por alcanzar independencia, crecimiento físico y posee la imagen idealizada de sí mismo, imagen que se ve truncada por la idea de muerte. Así esta se relaciona con un sentimiento de frustración por no poder hacer nada al respecto, de desesperación al saber que sus esfuerzos y tiempo en crecer son desperdiciados, dado que nunca podrá alcanzar un total desarrollo y de angustia de saber que no podrá realizar sus metas (Rodger, 1996).

Por ello es necesario que en esta etapa se comprendan las necesidades del niño y en esa medida se respondan preguntas, orientando su visión hacia el presente y no hacia un futuro, para con ello disminuir su angustia y desesperación por el futuro (Islas, 1992).

Sin embargo, no sólo influye la edad para que el niño se forme una determinada idea sobre la muerte, más bien la edad sería como la susceptibilidad que tiene el niño de tomar determinada idea sobre ella, ya que también influyen cuestiones culturales, sociales, familiares para que esta idea se desarrolle de tal o cual manera. En un estudio realizado por Lucca, et al. (1993) se encontró que las diferencias culturales producen diferencias en la adquisición del concepto de muerte, concluyendo que la cultura es un factor de importancia que influye para que los niños que se encuentren con un similar desarrollo cognoscitivo adquieran más rápido el concepto de muerte que otros.

Ahora bien, se planteó en párrafos anteriores cómo el niño concibe la muerte de acuerdo a su edad y a su desarrollo cognitivo, más es preciso aclarar que no es que la idea de muerte se presente de pronto en alguna edad en particular, la muerte siempre está presente en la vida del niño en las flores que se marchitan, en la mascota muerta, en el abuelo agonizando, en la representación de sus juegos de acuerdo a lo que observa en su ambiente. Es importante mencionar esto porque estas experiencias que involucran al niño con la agonía y con la muerte, brindan la oportunidad para discutir con ellos sobre esto. E.K. Ross señala que los cursos especiales no son útiles, solamente es necesario que se utilice el mundo natural que rodea al niño. Para explicarle al niño: "la lista de muertes es interminable" (Sherr, 1992).

La idea de muerte se concibe en general como el término de la vida, sin embargo esta idea se ve matizada por las diferentes creencias ya sean divinas, esotéricas, o bien naturales acerca de la muerte.

Estas ideas influyen sin duda en la visión del niño acerca de la muerte, el cómo influyan dependerá de la edad, ya que si un niño de tres o cinco años está en contacto con la muerte de algún animalito y pide una explicación del fenómeno, si se le da una explicación fantástica del suceso como por ejemplo "Se fue al cielo o se quedó dormido", etc, creará esta explicación literalmente lo que le generará una idea difusa o ambigua y hasta incoherente de la muerte.

Estas interpretaciones cambian a medida que el niño crece y tiene la capacidad de discernir entre lo fantástico y lo real, lo cual no quiere decir que no le afecten las ideas poco claras de lo sucedido, pues esto lo limita hablar de sus sentimientos y angustia por la muerte.

El cómo concibe la muerte un niño es diferente a cómo lo concibe y afronta un adulto . Sin embargo, se puede decir, que en los adultos al igual que en los niños la situación de duelo se da según las circunstancias y la etapa de la vida en la cual suceda, pero es diferente en el sentido de que los adultos ya son capaces de sobrevivir o sobreponerse a la pérdida de un ser querido, en cambio los niños, a quienes aún no se les forma su propia personalidad y necesitan de esa figura de apego , les es más difícil aceptar la situación de pérdida. Por otra parte los niños también están en desventaja en razón de que a los adultos se les informa claramente los motivos por los cuales el ser querido falleció, además de estar en contacto directo con todo lo acontecido , mientras que a los niños pocas veces se les informa lo que sucedió y esto contribuye a que se formen creencias falsas de lo que a acontecido , o que realicen interpretaciones erróneas de lo que oyen y observan , provocándoles sentimientos de culpabilidad o de angustia ante la muerte (Bowly, 1983).

El niño al igual que el adulto también anhela la presencia del ser querido, y al no poder cumplir este deseo le causa tristeza y desconsuelo. También en ambos se presentan vividas imágenes del ser querido vinculadas con la esperanza de su retorno, solo que el niño relaciona este hecho con sus fantasías y al darse cuenta de que no es así y que realmente su padre o madre no regresara le causa dolor y enojo.

Pero no todas las diferencias entre el duelo de los niños y el de los adultos se deben a las circunstancias . Algunas se deben a las tendencias del niño a vivir el presente más que un adulto y de la relativa dificultad que tiene un niño pequeño para recordar hechos pasados . Además de que el yo del niño aún es muy débil para soportar el dolor del duelo lo que lo sitúa en desventaja respecto al adulto para afrontar la pérdida del ser querido (Bowly, 1983).

Por ello es necesario que a los niños se les hable siempre con la verdad y se les explique claramente lo que sucede, ya sea por la pérdida del ser querido o por ser el mismo quien este en fase terminal , estas explicaciones deben ser adecuadas a la edad del niño, pero sobre todo deben de ser en el momento adecuado, ya que depender en mucho de estas explicaciones para que el niño tenga un duelo normal y se sobreponga a ello o bien que no sea tan angustiante este proceso (Kübler, 1985).

Sin embargo, este proceder no es tan fácil sobre todo para los padres pues ellos mismos están afligidos, se sienten tristes y muchas veces temen mostrar su tristeza o no encuentran las palabras adecuadas para explicar lo acontecido, o bien porque ellos mismos no asimilan el hecho de perder a un ser querido.

Así el cómo conciba el niño su muerte dependerá en mucho de la concepción de los padres acerca de la misma. Esta concepción de la muerte queda supeditada a los temores de los padres acerca de la misma. Temor no natural, ya que de acuerdo a la Dra. Kübler Ross el hombre sólo nace con cinco temores que son naturales, por ejemplo el temor a caer de un lugar alto, de ruidos intensos ; el pesar como cuando perdemos a un ser querido; la ira cuando somos agredidos; los celos cuando es motivador de desarrollo y el amor incondicional cuando nos interesa otra persona y nos preocupamos por el bienestar de la misma.

Sin embargo estos temores naturales a veces son distorsionados y transmitidos socialmente causando malestar como el temor al fracaso, al que dirán, al sufrimiento o la compasión a uno mismo, el mal humor, las depresiones, o bien la ira prolongada, el odio y sentimientos destructivos, así como el amor coartante, la envidia y la condenación de uno mismo, etc.

El temor a la muerte, no constituye un temor natural , pues ésta es sólo el fin de un proceso que es la vida (Kübler, 1985). Por lo cual no debe verse como algo malo o catastrófico que arruina la vida de los que permanecen en este mundo, más bien la muerte puede ser un catalizador que conlleve al crecimiento y a la comprensión,

No obstante a veces cuando los padres se enteran de que a su hijo no le queda mucho tiempo de vida los envuelve la ira y sentimientos negativos que solo complican más la situación, siempre se pueden encontrar excusas o enemigos a quien culpar de lo sucedido, sin embargo esta actitud solo conlleva a más sufrimiento dejando a los padres en una situación de angustia y autocompación que jamás les permitirá ser felices. De allí que es importante que se conceptualice la muerte como un proceso natural y no como un castigo o como una desgracia que conlleve a la desintegración de la familia.

Asumiendo esta concepción de la muerte , la atención del enfermo terminal en casa puede hacer posible que los últimos días o semanas no se conviertan en una pesadilla, sino que sean una hermosa experiencia familiar que conduzca a la aceptación. Así si la familia se une compartiendo con el enfermo experiencias que antes eran cotidianas como el escuchar juntos música, que solía ser la preferida del enfermo o dejando que el hermano comparta juegos en la medida de las posibilidades con el enfermo así como dejando que el amor sea el director de sus vidas y no los celos y la falta de atención la que gobierne la familia, entonces el proceso de duelo será menos doloroso y se podrá llegar a la aceptación (Kübler, 1985). A este respecto la tarea pedagógica debe estar en estrecha relación con la tarea psicológica , pues es a través de la orientación, información y formación que se puede brindar ayuda a la familia para que pueda aceptar la pérdida del ser querido.

Ahora bien, ¿cuál es el papel del asistente como apoyo para la familia y para el mismo paciente terminal?. Algunos teóricos mencionan que es importante el papel del asistente en el sentido de que en la medida en que apoye o excluya al niño en las pérdidas individuales contribuyen a que éste maneje de manera adecuada su proceso de duelo o haga de manera dolorosa y a veces insuperable (Sherr, 1992).

En estos casos el papel del Pedagogo empieza desde el momento en que él mismo es capaz de aceptar el apoyo para que pueda contemplar su propio historial de pérdidas. Esto es necesario porque le permite escuchar mejor cuales son las necesidades del niño, entre ellas , revisar la necesidad actual del niño de saber o no sobre su muerte, ya que aunque todos los pacientes tienen el derecho de saber, no todos tienen la necesidad de hacerlo.

EL PAPEL DE LA COMUNICACIÓN EN EL CONTEXTO HOSPITALARIO

El papel de la comunicación dentro del contexto hospitalario es de vital importancia, pues dependerá en mucho de ésta, él cómo se de la relación entre el personal de salud y el paciente , del mismo modo el educador debe tomar en cuenta este factor como vital para la relación con el niño y con sus familiares; además constituye un punto fundamental dentro del área de formación. Se puede entender desde dos perspectivas, lo que es la comunicación, una es la manera objetiva en la cual se articula el sujeto y el objeto, es decir sólo se transmite conocimientos sin una retroalimentación evidente. Otra forma de comunicación es la personal en la cual se supone un encuentro de sujeto a sujeto, en la cuál se supone una apertura por parte de ambos, compartiendo conocimientos de sí mismo y del mundo que los rodea, en una especie de retroalimentación que enriquece y da lugar al conocimiento del propio ser (González, 1990).

Así entendida la comunicación como un proceso de retroalimentación adquiere un papel de importancia en el manejo de la enfermedad del niño hospitalizado. Dado que varios de los problemas que se presentan son por una mala información o por ausencia de ésta , por ejemplo muchas veces los familiares prefieren no informar al niño acerca de su enfermedad o bien mienten al respecto lo que sólo conlleva a la desconfianza e incertidumbre del niño, lo que puede ocasionar ansiedad y enojo en éste. Por otro lado es importante escuchar al niño que muchas veces se expresa no solo con palabras sino también con símbolos, a través de los cuales pide ayuda y expresa necesidades, los padres deben ser sensible a estas señales, ya que en esta medida se pueden ayudar mutuamente.

Por ello es importante que tanto la familia como el médico le comunique al paciente pediátrico lo referente a su enfermedad, así como los avances que se van sucediendo en su padecimiento, tratamiento y/o enfermedad.

Aquellos niños que indican a través de palabras o símbolos , que necesitan saber todo lo concierne a su padecimiento se les debe dar una explicación simple y sincera en un lenguaje que sea apropiado a su actual estado intelectual y emocional. Dicha información necesita ser proporcionada tempranamente en el tratamiento dado que los niños a los cuales se les informa acerca de su enfermedad, son capaces de afrontar de mejor forma el proceso de hospitalización que aquellos a los cuales no se les informa , o se les proporciona información en forma tardía durante el tratamiento (Islas, 1990). Esta diferencia entre los niños que reciben información y los que no la reciben se debe a que los que no la reciben formulan sus propias conclusiones en relación a su padecimiento , lo que da lugar a diversas fantasías que reflejan las preocupaciones constantes del pequeño , así como ideas distorsionadas , las cuales cuando se aclaran pueden resultar más atemorizantes que la realidad misma de la enfermedad convirtiéndose en obstáculos para la rehabilitación.

Por otra parte es preciso que el Pedagogo trabaje en conjunto con los médicos y psicólogos, para poder explicar a los padres de manera clara el padecimiento del niño, su posible tratamiento y los cuidados especiales que debe recibir éste.

Cuando se trata de niños en fase terminal a los cuales ya no se les puede brindar tratamiento, la comunicación se vuelve uno de los puntos centrales para una buena calidad de vida del paciente (Abascal, et.al, 1995). Aunque el manejo de la información es sumamente complejo en estos casos, pues muchas veces surge en ellos la pregunta de si van a morir. Esta pregunta causa muchos conflictos no sólo para la familia, sino también para el personal médico, pues es difícil aceptar la muerte cuando todavía no se ha reflexionado acerca de ella, además cómo decirle a un niño que esta muriendo cuando el adulto esta confundido y el mismo se encuentra elaborando su propio proceso de duelo.

Sin embargo, es importante que los padres sean sinceros con el niño, ya que aunque los padres oculten su tristeza, el niño lo percibe y sufre por ello. Es bueno que el adulto se muestre sincero, honesto y natural ante el niño. Si se suelta a llorar frente de él no es conveniente utilizar excusas absurdas, sino la verdad. Además un niño en fase terminal siempre tiene la intuición de cual será el final, y aunque tal vez no tenga un concepto bien claro de lo que es la muerte, si tiene un saber intuitivo de lo que es ésta (Kübler, 1985). Ante esta situación tan compleja de manejar, el Pedagogo en conjunción con el Psicólogo deben ayudar a los padres a elaborar su proceso de duelo y afrontar la situación de la manera más sana posible.

Ahora bien, en el caso de que el niño se muestre angustiado y/o deprimido ante su deterioro físico y ante la actitud de sus padres hacia él por su estado crónico terminal. Es necesario que el profesionista observe cuál es la reacción del niño ante esta situación, ayudándolo a entender y manejar lo que le sucede en la medida de lo posible. Tomando en cuenta siempre la opinión de sus padres, la edad del niño, sus creencias, etc; ya que por ejemplo un niño menor de diez años tiene grandes dificultades para entender su propia muerte, pues él mismo se siente como un ser inmortal; así puede ser que la aceptación de la muerte no pueda ser concebida por él. Sin embargo si se le puede ayudar a explicar lo que le sucede a su cuerpo a nivel médico de manera que el niño lo entienda, ya que no otra manera el niño puede pensar que su cuerpo se le revela (Dodd, 1994).

Sobre todo en estos casos, de niños en fase terminal, es necesario brindar gran apoyo emocional tanto a los padres como al niño. En el caso de los padres, el apoyo emocional, trae consigo una fuerte responsabilidad de orientación por parte de los profesionales de la salud, pues en este proceso de orientación, se deben tomar decisiones múltiples y complejas cómo lo es cómo dar el diagnóstico de una forma adecuada y clara; además de ayudar a los padres a afrontar la noticia de la manera más sana posible. Para ello el Pedagogo debe trabajar en conjunto con el personal médico y el psicólogo para poder brindar ayuda profesional a los padres para que puedan afrontar sus emociones y en esa medida ayudar al niño a comprender lo que sucede. En el caso de los niños este apoyo puede ser solicitado en un lenguaje simbólico, a través del juego y de los dibujos, mediante los cuales expresa sus temores y dudas acerca de su enfermedad; el terapeuta debe estar atento a ello brindándole comprensión y explicándole sus dudas. Se considera que si a un niño se le proporciona información real adecuada a su edad, además de que se le permite expresar sus sentimientos con relación a la información adquirida, permitiéndole y ayudándole a que exprese sus sentimientos y elabore su propio proceso de duelo, entonces tendrá un mejor afrontamiento a las circunstancias que aquele al cuál no se le dio esta opción. (Sherr, 1992).

Ahora bien, si se trata de explicar a un niño la pérdida de un ser querido, como en el caso del hermanito del paciente terminal, es necesario hablarle con la verdad y ayudarlo a que él mismo elabore su proceso de duelo, no sin el consentimiento de los padres, ya que cuando alguien experimenta la pérdida de un ser querido, la gente por lo común tiende a decirte lo que debe pensar y sentir, en lugar de darle a la persona en duelo el suficiente espacio y libertad personal para que exprese lo que en verdad siente. Es importante que no se le mienta al niño al decirle por ejemplo que la persona muerta sólo esta durmiendo, ya que los niños, sobretodo los que están en etapa preescolar tienden a tomar las cosas literalmente y pueden llegar a la conclusión de que si se duermen puede que ya no despierten más, por lo que pueden presentar terrores nocturnos o miedo a dormir. Tampoco es conveniente que se le diga al niño que la persona muerta no lo está en realidad, ya que la muerte es una realidad que se debe enfrentar y manejar tanto psicológicamente como espiritualmente. Así es labor de los seres adultos que lo rodean ayudar al niño en duelo a que exprese sus sentimientos con respecto al deceso de un ser querido en vez de negar lo sucedido. Por ello y abarcando todos estos puntos es que se aconseja que se vea a la muerte como algo natural que tiene que suceder , tarde o temprano, padres, tíos, primos, hermanos, abuelos, mascota tienen que morir y esto lo necesita comprender el niño.

Esto lleva a reflexionar acerca de las capacidades del niño, se debería confiar más en su habilidad para enfrentar las malas noticias y las situaciones negativas, después de todo esto es parte del proceso de maduración. En cierto punto se les debe dejar a los niños que traten el tema con su propio estilo.

Se les puede ayudar a los niños a comprender la muerte a través de un lenguaje simbólico que se puede manejar en cuentos, parábolas, dibujos, etc. Teniendo cuidado sobre todo con los en edad preescolar de manejar la información con mucho cuidado y es mejor hacerlo cuando el niño lo pida.

CAPITULO III

PROPUESTA EDUCATIVA DIRIGIDA A NIÑOS CON ENFERMEDAD CRÓNICA TERMINAL

La Pedagogía Hospitalaria es una disciplina poco conocida al menos en México, por lo que las propuestas pedagógicas con niños hospitalizados son muy pocas. Generalmente los modelos educativos que se utilizan en los hospitales, si es que existen son los de tipo escolarizado. Y es dirigido a niños enfermos que no están en estado crónico, es decir, se sigue un programa semejante a la escuela común, con el fin de que el niño se incorpore en un determinado momento a la escuela una vez superada su enfermedad.

Para lograr este fin dentro de algunos hospitales se incorporan espacios educativos en los cuales se les enseña los contenidos educativos correspondientes a su edad escolar. Con este tipo de intervención se pretende proporcionar al niño, a través del aula-escuela, emociones distintas al aburrimiento y el pesimismo que se generan al estar hospitalizado. Asimismo se fomenta la participación, la integración y la adaptación del niño al hospital, por medio de un clima de seguridad y confianza. Además este modelo de intervención pretende favorecer el proceso de humanización hospitalaria, creando una imagen más gratificante del entorno hospitalario.

La metodología utilizada, va de acuerdo a las circunstancias tanto físicas, como personales y sociales del niño, dentro de la institución. La evaluación posterior que se realiza, es de acuerdo con los objetivos anteriormente planteados, tomando en cuenta la readaptación del niño a la escuela normal, así como su adaptación y aceptación al hospital, entre otras cosas.

Sin embargo esto a veces no es posible, por lo que se ha recurrido a la observación sistemática, al control de tareas, y la autoevaluación. Esto proporciona los elementos para establecer una evaluación continua y formativa, con un feed - back permanente (Bayo, 1994).

Otro tipo de modelo educativo aplicado con niños hospitalizados es el de los tutores. Este modo de intervención también pretende incorporar al niño al ámbito escolar una vez que éste ha sanado, o bien, que a pesar de los síntomas le es posible acudir a la escuela. Además este tipo de intervención se realiza por medio de personal capacitado que da atención al niño de manera individual y acorde al programa escolarizado correspondiente a su edad (Closs, 1995). Un ejemplo de este tipo de modelo es el trabajo realizado por Stanley en 1991, con niños infectados de SIDA, cuyo objetivo en su propuesta era asegurar la continuidad de la educación. La justificación de este trabajo radica en el hecho de que un niño infectado por el VIH, no significa que necesariamente tenga que morir de manera inmediata, por lo cual puede continuar con sus estudios. Sin embargo el trabajo con estos niños involucra diversas variables, entre ellas el deterioro físico, aunado a esto, la ansiedad, depresión, ira y recogimiento que afectan los esfuerzos educativos. Por lo cual se adapta un modelo en el cual, se le brinde al niño educación en su hogar por medio de un tutor, pero puede resultar costoso.

Otro tipo de modelo de intervención es el Psicopedagógico. Por medio del cuál, se pretende mejorar la calidad de vida del niño hospitalizado y previniendo los efectos psicopatológicos que dicha hospitalización trae consigo. En este modelo es necesario que se cuente con el apoyo de la familia, haciendo uso de la educación, de la atención individualizada de todas las carencias, a fin de evitar el retraso en el desarrollo y procurar en la medida de lo posible, una vida normal acorde a la etapa evolutiva por la cual esta pasando el niño (Polaino, et. al. 1994).

Un ejemplo de este tipo de intervención es el programa psicopedagógico con niños con cáncer (Polaino, et. al. 1992), el cual fue utilizado como recurso para optimizar la eficacia de la hospitalización infantil, evitando los efectos negativos que la hospitalización comporta. Los objetivos perseguidos por el programa se concretaban en lograr el adecuado ajuste personal, familiar y académico a la enfermedad por parte del niño enfermo. Así como evitar la aparición de rasgos depresivos. El programa empieza desde el momento en que el niño ingresa al hospital y el Pedagogo entrevista tanto a los padres como al niño, la segunda fase consta de una explicación detallada del motivo de hospitalización, así como las reglas, turnos, horarios, rutinas dentro del hospital. El Pedagogo debe explicar la actuación pedagógica que se desarrolla en la planta y los objetivos que persigue, así mismo debe exhortar la participación de los padres en el programa, explicándoles cómo su comportamiento influye en el estado de su hijo. Por último se aplica el programa y se observan resultados. De acuerdo a este estudio se establece la eficacia de dicho programa en lo relativo a disminuir la intensidad de síntomas depresivos.

Este tipo de intervención psicopedagógica por lo regular va acompañada de técnicas de intervención psicológica para disminuir el dolor, el estrés, la ansiedad que los tratamientos médicos producen en el niño. Las técnicas comúnmente utilizadas son: Relajación que consiste en explicar al niño por medio del modelamiento cómo puede relajarse, con el fin de que el niño utilice dicho procedimiento cuando sienta dolor insoportable. Otro tipo de técnica es la imaginación controlada, en la cuál se trata de que el niño pueda reinterpretar el dolor que los tratamientos le producen como algo menos terrible de lo que en realidad es. Otra más es la preparación para la hospitalización, técnica que se ha mostrado efectiva en la reducción de la ansiedad. Otra técnica utilizada es el autocontrol, el cual se refiere a saber controlar el dolor por sí mismo dentro de las técnicas de autocontrol esta la retroalimentación biológica, que consiste en controlar el dolor por medio de la información fisiológica que es dada por el organismo.

Así los modelos de intervención educativa existentes dirigidos a niños hospitalizados no centran su atención en el niño crónico terminal, pues la finalidad principal de algunos de estos modelos se ve truncada, dado que los pacientes pediátricos en fase terminal son niños que tienen pocas probabilidades de regresar a la escuela normal por sus condiciones físicas. Sin embargo el hecho de que se vea obstaculizada esta finalidad, no significa que el niño crónico terminal deje de tener capacidades de aprender de allí que es necesario una propuesta educativa dirigida a niños terminales.

Esta propuesta surge de la necesidad de auxiliar a este tipo de pacientes, en sus necesidades que no son cubiertas por la instancia hospitalaria. Esto cobra importancia e interés desde el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, pues esta disciplina tiene por objetivo atender las demandas de la persona enferma, no sólo en el plano físico, sino también en el espiritual, entendiendo esto último, como un enriquecimiento para el individuo. Por lo cual, desde esta perspectiva, se sustenta la necesidad de una propuesta educativa para las necesidades del paciente crónico terminal. Pero para poder satisfacer las necesidades del niño hospitalizado, es necesario conocer su contexto en todos aquellos aspectos que inciden en sus emociones y comportamiento. No sin antes comprometerse con el niño como persona, con derecho a llevar una buena calidad de vida y una muerte digna, dando como resultado el mejoramiento y crecimiento del niño durante el resto de su vida.

Pero la salud y el bienestar del niño no sólo le incumbe a la Pedagogía también le incumbe a otras disciplinas como la medicina y la psicología. Por lo cual dentro de este modelo se propone una intervención multidisciplinaria.

Esta propuesta de intervención surge de la necesidad de que la Pedagogía retome la importancia del diagnóstico médico, en donde la labor del Pedagogo en este ámbito será ayudar al niño a que entienda su enfermedad, y en esta medida lo apoye para que poder afrontarla.

Pero para realizar esta tarea, el Pedagogo debe tener conocimiento de la enfermedad crónica que padece el niño. También es importante éste porque da la pauta para planear las actividades del programa, siempre tomando en cuenta las necesidades y los deseos del niño.

Desde el ámbito de la psicología se retoma la importancia de esta disciplina para la elaboración de la propuesta, dado que se retoman aspectos de estudio que le corresponden a la psicología cómo los factores que inciden en la conducta tanto interna como externa del niño hospitalizado como sus emociones y reacciones ante el personal médico y su familia. Siendo la labor terapéutica la medida de acción del psicólogo para ayudar a los niños hospitalizados. Entonces, será la labor del Pedagogo, que por medio de la educación contribuya a la labor terapéutica realizada por el psicólogo.

Hago uso de un modo de intervención *formativa* en la propuesta, porque considero la educación no sólo como una transmisión de conocimientos, sino también como un proceso de ayuda y de mejoramiento del individuo, en la cual se forme la mente del niño y no sólo se llene de información. Por lo cual, este enfoque se adecua bien a este fin, debido a que propone a través de la implementación de actividades diversas la ayuda al paciente, para lograr su desarrollo integral, y de todas sus potencialidades, en la medida de lo posible, aún en situaciones difíciles como afrontar su enfermedad dentro de un hospital. También este enfoque fomenta, que el paciente se ocupe de tareas útiles que lo distancien por un momento de sus padecimientos y vencer un poco su angustia. Así como también, en el niño que se encuentra en fase terminal este enfoque es adecuado, pues el hecho de que este enfermo no le quita la posibilidad de que se pueda desarrollar.

Este desarrollo integral y de crecimiento como ser humano es evidente cuando un niño crónico es capaz de visualizar su vida y su próxima muerte de la manera madura y sana, concepción que muchos adultos no son capaces de alcanzar.

También se retoma el *enfoque psicopedagógico* que estaría enfocado al cuidado y mantenimiento de la salud psíquica y a su prevención por medio de actividades que promuevan la adaptación del niño al contexto hospitalario .

Tratando con ello de que no caiga en la depresión, ansiedad y el pesimismo que le causa la estancia en el hospital , además con ello se pretende disminuir las vivencias negativas que el niño experimenta en su proceso hospitalario.

Las actividades de intervención que se retoman son la del *área recreativa* y la del *área de orientación*. Este tipo de actividades son de interés, dado que la primera área da la oportunidad de ofrecer al niño esparcimiento, alegría, y de relajar las tensiones con el fin de hacer que la estancia en el hospital sea menos desagradable. Este punto me parece importante para el trabajo con niños crónicos, pues actividades recreativas como el teatro, la música, la pintura, y el juego no sólo brindan la oportunidad de conocer cómo se concibe así mismo y a su realidad respecto a su enfermedad, sino también permite que el niño aprenda nuevas cosas, que lo ayuden a superar las dificultades en las que se encuentra (Partida, 1997).

Respecto al *área de orientación* esta juega un papel trascendental si se va a tratar con niños crónicos, pues a través de este proceso se puede establecer comunicación con el niño y con su familia tomando en cuenta las necesidades y la individualidad del paciente. Pero el proceso de orientación no sólo estaría dirigida al niño, sino también a la familia, donde el apoyo psicológico cobra vital importancia para brindar apoyo en las etapas de crisis por las que pasa como la depresión, el temor, la angustia , la frustración, etc.

Por otra parte el proceso de orientación, dadas sus características permite una atención pedagógica de acuerdo a las demandas del paciente y a objetivos específicos del caso que se trate con el fin de que se le ayude a la familia a tomar la decisión correcta y ofrecer al enfermo una calidad de vida como persona con derecho a una preparación para la muerte. Esta preparación a la muerte, el Pedagogo la construye indirectamente, a partir del ámbito educativo, desde el momento que sirve cómo traductor del médico y del psicólogo, siendo capaz de plantear estrategias de intervención que no necesariamente han de ser aplicadas por él.

Así es que desde la perspectiva de la Pedagogía Hospitalaria, retomando el enfoque formativo y el Psicopedagógico, es que se propone un modelo educativo no escolarizado que tome en cuenta a cada niño como un ser individual con una problemática específica.

El tipo de estrategia Pedagógica que se sugiere es utilizar el arte como argumento educativo, es decir "el arte puede servir no sólo como forma de conocimiento del individuo, sino también como vehículo de aprendizaje, capaz de reinterpretarse" (Pérez, 1990).

EL ARTE COMO ARGUMENTO EDUCATIVO.

La educación por medio del arte, propone que la actividad creadora o imaginativa no se limita a ser una materia en la que se enseña a dibujar, a tocar un instrumento, cantar de manera armoniosa, u otras cosas. Sino que se debe concebir, como una forma de fomentar el desarrollo integral del ser humano (Lifshitz, 1985).

Por otro lado la educación por medio del arte, es compatible con la finalidad de la educación, expuesta en el capítulo uno (como proceso de ayuda y de optimización integral para el individuo), pues por medio de la educación artística se pretende educar a los sentidos para el logro de la expresión individual en todas sus formas: visual, auditiva, verbal, motriz, etc. constituyendo un entrenamiento unificado de los sentidos a través de la libre expresión. Este actuar sobre los objetos en el caso de los niños es muy significativo, pues el hecho de que el niño tenga la oportunidad de manipular y transformar los objetos que le rodean no sólo le permite un mejor conocimiento de los mismos, sino que también al expresarlos por medio del arte le permite adquirir sensibilidad.

La educación por el arte es una posibilidad de facilitar la vía de expresión de las emociones que constituye un elemento primordial del buen desarrollo afectivo y de ejercitar y alimentar la creatividad por el enriquecimiento de las experiencias del niño de manera activa y motivante.

El arte como proceso, cumple una función de ser "habla simbólica" como medio de decir algo de manera no verbal , es decir a través de símbolos. En el caso de los enfermos terminales el arte se muestra como una valiosa estrategia, dado que los pacientes en etapa terminal a veces constituyen sin duda la mayoría silenciosa, a las cuales el arte les da la posibilidad de expresión individual, de estimulación y de ocupación creativa (Tessa, 1987).

Cuando hablamos de un niño crónico, por ejemplo, la comprensión de la muerte se vuelve un factor importante para él dado que: "la comprensión de la muerte es un ingrediente principal para comprender la vida" (Tessa, 1987). Dadas las características que poseen actividades artísticas como el dibujo, el teatro, el juego etc., brindan una alternativa de comunicación para poder expresar lo inexpressable con palabras (Lifshitz, 1985).

Así las personas con enfermedad crónica por medio del arte pueden expresar su ira, su aceptación o su temor hacia la muerte, de tal modo que por medio de la expresión de sus emociones se vaya dando el proceso de aceptación. Por ejemplo por medio del arte también se pueden expresar ideas o pensamientos incluso contradictorios o bien sentimientos abstractos difíciles de expresar como lo es el dolor físico (Tessa, 1987).

El arte es valioso porque es un medio de autoexpresión. Es un lenguaje para expresar sentimientos, para sacar tensiones o para expresar bienestar. El niño siente satisfacción al expresar sus sentimientos. La expresión de emociones placenteras y displacenteras, puede ser establecida y ejercitada mediante formas artísticas como el juego, el teatro, dibujo, etc.

EL JUEGO

Son varias las definiciones que se manejan respecto al juego, retomando algunas de ellas se puede decir que el juego es " un proceso de conducta integrado por un conjunto de operaciones coexistentes e interactuantes, cuyos estímulos presentes y residuales provienen de la realidad y de la fantasía" . Es en el juego en donde se canalizan los deseos y necesidades imaginarias, transformando hechos, objetos y relaciones (Cañeque, 1993).

El juego constituye una de las actividades más importantes en la vida del niño, ya que éste promueve la estructuración de funciones cognitivas como el pensamiento y el lenguaje, es decir a través del juego el niño manipula los objetos, los descubre y transforma, explorando su ambiente , esto le facilita aprender de su entorno, ya que al mismo tiempo que es imaginativo, se relaciona con la realidad.

Otro aspecto que posibilita el juego, es el alcance de un mayor equilibrio psicossomático, es decir a través de éste se autorregulan las tensiones y relajaciones, dicho equilibrio permite recuperar el equilibrio perdido, así quien está tenso, logrará relajarse y quien está demasiado relajado, logrará activarse. Por ello el juego es un equilibrante de las tensiones y/o presiones que sufre el individuo frente a su medio.

Así mismo el juego también posibilita que el niño pueda expresar sus emociones, en este sentido, es considerado como la forma más evidente de expresión libre, ya que a través de él , es capaz de reflejar las complejidades del desarrollo emocional que vive. Es por medio del juego que el niño expresa sus miedos, fantasías, conflictos, etc. Desde esta perspectiva el juego constituiría una forma de arte para los teóricos de la educación por el arte. (Read, 1977).

Por otra parte el juego permite la evasión saludable de la realidad cotidiana, en este sentido el juego también se puede considerar como arte, pues permite al hombre atraerse así mismo hacia un mundo irreal, esto posibilita un pensamiento inteligente, pues en el juego se es capaz de centralizar y descentralizar los atributos de dos mundos, el de la realidad y el de la fantasía (Cañeque, 1993).

En el ámbito de la pediatría hospitalaria todos estos atributos del juego, hacen de él una técnica de suma ayuda tanto para el diagnóstico como para el tratamiento del niño hospitalizado. Dado que en el niño se producen cambios profundos, pues se enfrenta a la separación de sus padres, y pierde la seguridad de las rutinas familiares. Aumentando las tensiones en esta atmósfera , especialmente cuando no existen recursos para mantener la actividad normal del niño.

El juego devuelve , en parte, aspectos normales de la vida y previene mayores perturbaciones, así como también brinda al niño la oportunidad de reorganizar su vida, disminuyendo su ansiedad y tensión, ya que por medio del juego se puede recuperar el equilibrio perdido.

Es a través de el juego que el niño puede expresar sus temores y sentimientos, esto constituye un factor de suma importancia en el ámbito hospitalario, ya que para el niño le es difícil expresar con palabras sus temores, fantasías y conflictos respecto a la hospitalización, por lo que el juego brinda la posibilidad de entender y ayudar al niño enfermo.

El uso diagnóstico del juego, es importante ya que aumenta nuestro conocimiento de la vida mental del niño, de sus reacciones más profundas a lo que sucede, en el ambiente del hospital el niño refleja lo que para él significa estar fuera de su hogar y los efectos que tienen sobre él las rutinas médicas y el trato con el personal.

Por otra parte la observación directa del juego en el niño es útil pues no sólo indica su nivel de desarrollo, sino también puede revelar reacciones regresivas y reversibles.

Es útil como terapia, pues por ser un medio natural de autoexpresión a través de él el niño puede expresar sus sentimientos (Mallya, 1979). Los programas de juego terapéutico o ludoterapia están a cargo de trabajadores profesionales, cuyas cualidades básicas son una extensa preparación acerca del desarrollo del niño. Los especialistas en ludoterapia tienen la ventaja de que como no desempeñan papeles médicos, son más aceptados por los niños, quienes ven en ellos a adultos que les prestan apoyo. Al mismo tiempo, facilitan la expresión de miedos y angustias y aceleran el proceso de adaptación.

Dentro de la ludoterapia, es conveniente el juego en grupos en el cual los niños se asignan a sí mismos papeles que son la expresión o una extensión de su problema básico, en tales papeles, pueden representar la idea que tienen de lo que son o una imagen fantástica de lo que les gustaría ser. Jugando en grupo, tales fantasías se refuerzan y encuentran medios fáciles y naturales de revelarse en diversas formas de juego y canales de actividad (Petrillo, 1985).

Por este medio, se espera que el niño socialice y se exprese, ya que muchos niños les afecta que tengan que regresar constantemente al hospital. Además el estar en contacto con otros niños residentes en el hospital les ayuda a sentirse menos rechazados y más comprendidos. Siempre tomando en cuenta las capacidades físicas del menor y el diagnóstico médico, sobretodo cuando hacemos referencia a un niño crónico ó en fase terminal, ya que son estos pacientes quienes tienen más deterioradas sus capacidades físicas y a veces su estado de gravedad no les permite interactuar con otros niños, o bien porque tienen una enfermedad contagiosa. Esto no significa que el niño en fase terminal deba ser excluido de las actividades de juego, ya que el hecho de que no tenga la capacidad física para ir a una área de juego no significa que no se pueda jugar con él.

Dado que el juego es importante para el dominio de los sentimientos, ya que a través de él el niño puede expresarse y relajarse. Es que es especialmente útil el comenzar y terminar una actividad de juego para alcanzar la adecuada expresión de sentimientos y una realización de poder individual. Las actividades sumamente útiles son: Bloque de juegos, actividades de arte, juego dramático. Actividades en las cuales se puede observar los sentimientos del niño (Thompson, et al, 1984).

El juego por bloques se refiere a ir planeando las actividades de juego, es decir con un objetivo de aprendizaje específico, por ejemplo para que el niño comprenda su enfermedad, o bien para prepararlo para su próxima operación, etc. Las actividades de arte son aquellas no dirigidas en las cuales se deja que el niño trabaje a su antojo, sin que una persona adulta lo dirija y sin que nadie haga comentarios sobre méritos artísticos de su producción. Por último el juego dramático es aquel que es espontáneo y es un excelente medio para la expresión de miedos e incertidumbres acerca del hospital. En este tipo de juego se deja que el niño juegue libremente. Por ejemplo se le proporciona material y vestimenta médica de juguete, para que el niño pueda jugar a que él es o forma parte del personal médico.

Para que se puede llevar a cabo el juego en el hospital se debe contar con una buena atmósfera de seguridad, por lo cual es conveniente que se asigne una área en el hospital en la cual el niño puede jugar libremente, sin ningún riesgo ó en caso que no pueda acudir a está área de juego se pueden realizar actividades en la cama del niño. Además se debe tener en cuenta la edad del niño para poder proponer juegos acordes a ésta.

Es importante tomar en cuenta los materiales destinados para jugar, pues el niño tiende a revestirlos de cualidades imaginarias y a través de ellos el niño se puede animar a relatar sus sentimientos, así se deben escoger juguetes que sean vehículos apropiados para expresar las fantasías del niño, así como sus preocupaciones más comunes. En cuanto al tipo de materiales que se deben utilizar: estos deben tener la característica de no ser materiales tóxicos como las pinturas de madera vegetal, las acuarelas, los plumones y masa de harina vegetal. No se pueden usar crayolas, resistol, plastilina, aserrín y plumones pues son materiales tóxicos. También pueden ser empleados juguetes haciendo alusión al medio hospitalario como por ejemplo: un hospital en miniatura, ambulancias, mascararas de oxígeno, vendas, estetoscopio, jeringas, etc.

Otro tipo de materiales que son apropiados para que el niño exprese sus preocupaciones internas son los materiales de arte, pues por medio de ellos se deja que al niño en libertad de manipular los objetos como guste, sin que personas adultas lo dirijan. Por ejemplo, el empleo del dibujo, el hacer figurillas con la masa vegetal, etc.

Así el juego constituye una técnica muy rica no sólo por sus cualidades artísticas, sino también por sus cualidades diagnósticas y terapéuticas que sin duda son de gran ayuda para la intervención pedagógica. Ya que para poder plantear un programa de intervención pedagógica hay que conocer primero las necesidades y temores del niño hospitalizado, para lo cual el juego es de gran utilidad. Pero no sólo es útil en este sentido también lo es en el sentido de intervención, ya que por medio del juego se puede enseñar al niño cuestiones médicas como el tipo de enfermedad, el procedimiento quirúrgico al cual será sometido, etc.

EL TEATRO

El teatro es una de las actividades más significativas tanto artísticamente como Pedagógicamente, se considera un medio de expresión globalizador y de aprendizaje en muchos campos a la vez. Facilitando la socialización y la creatividad (Tejerina, 1996). Es por estas características que se considera como una actividad o estrategia Pedagógica a tomar en cuenta en la intervención, ya que el niño hospitalizado tiene la necesidad de expresar sus angustias o dudas y por otra parte el teatro también brinda la posibilidad de combinarse con el aprendizaje, ya que proporciona estímulos de larga permanencia que influyen en la atención y en la memoria.

El teatro se puede considerar desde dos perspectivas: una en la cual se estructure una obra teatral dirigida a los niños y otra que sean los niños quienes armen o construyan su propia obra de teatro, siendo ellos los actores.

Desde la primera perspectiva del teatro estructurado, se debe tomar en cuenta que cuando se estructura una obra, ésta debe adaptarse al niño y no a la inversa. Por otro lado se debe contemplar a qué tipo de población esta dirigida la obra, así como también el tipo de problemática que ha de abordar, otro aspecto más a abordar es: qué puede aportar el teatro a los niños, así como también hay que cuidar la estructura, el contenido, el lenguaje, el espacio y el tiempo que es necesario emplear (Merlín, 1987).

En el caso específico del uso del teatro en el ámbito hospitalario, la estructura de la obra de teatro debe ser dirigida a las necesidades del niño, es decir por medio del teatro se puede explicar el tipo de enfermedad que padece, también se puede preparar al niño para el proceso de hospitalización. Así el objetivo estará de acuerdo a las necesidades del niño. Visto desde esta perspectiva a través del teatro se pueden incorporar objetivos de enseñanza - aprendizaje los cuales pueden ser asimilados de una forma divertida.

En cuanto a el espacio y el tiempo destinado a la obra, dependerá en gran parte del área de juego destinada dentro del hospital o del espacio en el cuarto de hospitalización, así como del grado de deterioro en la salud del niño.

Respecto al contenido este puede integrar acciones, hechos conocidos por los niños que son imaginarios pero además con base en la realidad que ellos conocen. También es importante que se utilice un lenguaje claro y sencillo, ya que sobre todo en el ámbito médico existen muchos términos que el niño no conoce y que podrían causar confusión en él.

En cuanto a la segunda perspectiva en la cual son los niños los propios actores de su obra en una especie de juego dramático. Tiene por objetivo que los niños "seres inminentemente teatrales" representen lo que sienten y perciben por medio de sus sentidos, mediante el lenguaje del arte. Esta vivencia teatral permite desarrollar la creatividad del infante para coadyuvar a la formación armónica e integral de la personalidad del educando, también descubre aptitudes y desarrolla actitudes de seguridad y confianza en sí mismo, conduciéndolo a transformarlo positivamente al apropiarse de las vivencias teatrales (Leyva, 1982).

En el caso de los niños hospitalizados es muy útil la utilización del teatro como medio de expresión, pues el niño al estar "actuando" o representando transmite lo que esta sintiendo y percibiendo alrededor suyo. Esta representación no sólo le sirve al Pedagogo para entender como esta percibiendo el niño su mundo, también le sirve al niño para entender lo que le sucede. Un ejemplo de ello es cuando el niño juega a que él es el médico en la medida que juega exterioriza no sólo lo como esta percibiendo al médico también exterioriza sus temores y angustia.

El teatro permite que el niño descubra sus aptitudes y desarrolle actitudes de seguridad y confianza en sí mismo . Este aspecto es de importancia que se desarrolle en el niño hospitalizado, pues la mayoría de las veces no puede tener control aun ni en su propio cuerpo lo que le causa malestar e impotencia , en este sentido el teatro le brinda la posibilidad de que al manipular su entorno, pueda tener un control sobre la situación y en ese sentido descubra sus capacidades y aptitudes, lo que disminuiría su sensación de impotencia. Un ejemplo de ello es cuando el niño "actúa" o representa el papel de un médico o enfermera, al estar jugando, juego dramático, el niño muestra cómo percibe al médico y al trasladar su papel hacia el muñeco le permite verbalizar que es lo que siente. Además el hecho de ponerse en el lugar del otro le permite entender más su entorno.

La utilización de títeres o marionetas son medios de gran valor tanto terapéutico como psicológico y educativo, ya que estos sirven de intermediarios entre el niño y los demás. Además de ser poderosos medios de apoyo emocional. Los títeres y las marionetas son portadores de símbolos y son el mejor vínculo para la vida interna del niño. Los títeres resultan divertidos y captan con facilidad la atención infantil , lo cual forma parte de su potencialidad educativa (Tijerina, 1996). Por ello es que no hay que desperdiciar sus cualidades de intervención con el niño. Un ejemplo de la utilización de títeres en el hospital es el trabajo realizado en el Instituto Nacional Pediátrico en el cual por medio de una pequeña obra con títeres se puede prepara al niño para su proceso de hospitalización, pero no sólo sirve para ello, también sirve para tratar otros tópicos diferentes a los hospitalarios, esto puede servir para que el niño se aparte por un momento de su situación de malestar, siendo un método efectivo para disminuir la ansiedad y el temor.

LA PINTURA

El dibujo es una de las técnicas más utilizadas tanto por Psicólogos, Pedagogos y Psiquiatras, ya que es utilizado con diversos fines entre ellos para conocer el grado de madurez del niño, su evolución psicomotriz, su personalidad y también es usado con fines educativos como lo es el desarrollo de la creatividad en el niño, la adquisición de conocimientos, etc.

La pintura se considera la actividad más rica en virtudes educativas, pues el dibujo expresa y fija los descubrimientos del niño. Pero el dibujo no sólo posee cualidades expresivas, sino también cualidades creativas y espontáneas (Zalce, 1993).

En cuanto a sus cualidades expresivas, se ha encontrado que los dibujos y cuadros muestran distintas cualidades comunicativas y constituyen en especial una forma de comunicación no verbal. Esta forma específica de comunicación a través del dibujo y la pintura esta ligada al lenguaje de imágenes, en contraste con el lenguaje verbal que esta ligado a señales sonoras, por lo que la pintura se considera una forma efectiva para que el niño pueda expresar mejor sus conflictos internos.

Para los niños la pintura es una actividad agradable que exige un gran esfuerzo que capta todas sus facultades sensoriales, mentales, afectivas. Es un juego que distrae y vivifica (Debienne, 1979). Para el terapeuta, Pedagogo y Psicólogo es un excelente medio para conocer el desarrollo intelectual del niño así como para tener un mayor entendimiento del mundo interno del niño.

Este conocimiento del mundo interno es posible porque el hombre a través de la pintura logra expresar sus sentimientos, dado que la imagen pintada puede manejar la expresión de lo infinito y lo siniestro de un modo inaccesible al lenguaje, además de que las imágenes visuales son capaces de trabajar a muchos niveles y de expresar al mismo tiempo ideas y sentimientos contradictorios.

También a través de la creación de su obra pictórica el niño logra liberar tensiones, ansiedades y preocupaciones, por lo cual el dibujo puede ser muy valioso tanto para fines terapéuticos como para fines diagnósticos (.Freinet , 1972).

Considerando a la pintura como una forma diagnóstica y terapéutica , entonces pierde su objetivo artístico de belleza , es decir la obra pictórica deja de tener cualidades de belleza o de fealdad, para considerarse como actividad creadora y espontánea que nos permite pasar de lo imaginario a lo real, de allí su cualidad expresiva.

Esta cualidad expresiva de la pintura, la convierte en un recurso vital para el enfermo terminal, dado que el dibujo permite hacer un diagnóstico que el comportamiento, las palabras, las reticencias de los niños enfermos dejan impreciso. Ya que para ellos es difícil expresar o manifestar sentimientos, a veces ambivalentes, con respecto a su propio estado (Walon, 1992).

Por otra parte a través de las pinturas se puede expresar lo inexpresable como lo es el dolor físico, uno de los sentimientos más frecuentes y difíciles de describir por el paciente. Así como también puede representar como percibe y siente el dolor tanto a nivel físico como a nivel afectivo. Esta posibilidad del paciente de representar su dolor le permite aprender sobre éste. Por ejemplo una paciente con artritis reumatoide dibujo una rosa y alrededor de ella muchas espinas pintadas de rojo, con lo que simbolizaba su dolor y su sensación de aprisionamiento en su propio cuerpo. Esta experiencia le permitió sentirse mejor, puesto que pudo comunicar al personal médico lo que ella estaba sintiendo en ese momento y ella misma al ver plasmado lo que sentía lo comprendió mejor.

El uso del dibujo como medio de educación, requiere que el Pedagogo proporcione un ambiente propicio para que el niño pueda expresar sus sentimientos. A través de la estimulación de la creatividad de manera activa y motivante. Es importante que se hable con el niño acerca su obra pictórica, aunque algunos niños no pueden verbalizar lo que su obra representa, por lo cual se debe observar con detenimiento la conducta del niño, para poder dar una interpretación adecuada.

Es decir, la comunicación que se establece a través del dibujo es por medio de símbolos e imágenes que han de ser interpretados de acuerdo al discurso del paciente, de su comportamiento y de su historia personal. (Shirmacher, 1986).

La pintura fue elegida para la elaboración de la propuesta con niños en fase terminal. Por ser una actividad agradable para los niños, además es una actividad rica en cualidades diagnósticas, terapéuticas y educativas. Es decir, por medio del dibujo se puede diagnosticar el estado anímico del niño, como esta percibiendo los detalles de su hospitalización y cómo se siente respecto a ésta. También es útil como medio terapéutico pues a través del dibujo el niño representa su dolor y angustia lo que en cierta forma le hace sentir mejor.

PLAN DE INTERVENCIÓN

MISIÓN: Ayudar al niño enfermo crónico hospitalizado a afrontar de la mejor manera posible el proceso de hospitalización desde el inicio de éste hasta el término a través de la educación.

OBJETIVOS

- Fomentar una actitud positiva ante el proceso de hospitalización para disminuir la ansiedad.
- Proporcionar a través de la educación y el esparcimiento un punto de referencia distinto a la dureza, aburrimiento y pesimismo que genera la estancia en el hospital.
- Proporcionar información clara para que el niño comprenda los aspectos médicos de su padecimiento.
- Favorecer el proceso de humanización hospitalaria a través de la creación de una imagen más gratificante para el niño del entorno hospitalario.
- Organizar actividades terapéuticas específicas para el control del dolor y el enfrentamiento de su situación.

DIAGNÓSTICO

Es importante realizar un diagnóstico de la forma en que el niño concibe su enfermedad y su entorno, para cuyo conocimiento el Pedagogo puede realizar las siguientes actividades:

Primero, recabar información a través de entrevistas con el niño en las cuales se entable el diálogo con él a través de un lenguaje sencillo y de una relación de empatía. Éste se debe caracterizar por ser lo más completo posible. A este respecto es necesario que el Pedagogo también entable el diálogo con la familia y con los demás profesionales (médicos, psicólogos, trabajadora social, enfermeras) que interactúan con el niño; ya que el médico, por ejemplo, nos brinda información importante sobre el tipo de enfermedad que padece el niño y con ello las limitaciones físicas del mismo, la enfermera puede brindar valiosa información, pues es ella la que atiende la mayor parte del tiempo al niño, el trabajador social puede brindar información acerca de la situación económica y familiar en la que vive el niño, la información que nos brinda el psicólogo también es de interés pues sus conocimientos le permiten interpretar las comportamientos del niño desde un marco fisiológico, emocional y conductual.

Segundo, recabar información a través de actividades las cuales poseen tanto cualidades diagnósticas como terapéuticas (en este apartado sólo se retomarán las cualidades diagnósticas) como es el caso del dibujo, a través del cual el niño puede expresar sus sentimientos que a veces suelen ser contradictorios ó difíciles de describir. El dibujo es un buen indicador del estado interno del niño, por su carácter de comunicación no verbal.

El juego es otra actividad por medio de la cuál el niño puede expresar sus emociones, a través de él, el niño puede representar la idea que tiene de su realidad y su entorno , así como también la imagen de lo que le gustaría ser.

El teatro ó juego dramático es otra actividad que permite al niño representar sus temores y sentimientos, por ejemplo cuando el niño representa el papel de otra persona como un médico o una enfermera al observar su representación nos proporciona información acerca de la imagen que tiene el niño de su entorno y de las personas que lo rodean.

Todas estas actividades deben ser apoyadas por una buena observación que sirva de marco para la interpretación de los elementos obtenidos por las demás actividades (pintura, juego, teatro, etc.). para poder plantear un tratamiento adecuado.

ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS

Como estrategias pedagógicas se utilizará el juego, el teatro y el dibujo, pues estas actividades además de ser medios para que se exprese al niño con un lenguaje diferente al oral también cumplen la función de ser recreativas , terapéuticas y educativas.

El juego cumple una función recreativa, ya que por medio de éste el niño puede manipular su entorno e imaginar cosas distintas a lo que le rodea , por lo que el juego le proporciona al niño un ambiente distinto al aburrimiento y el pesimismo que genera la estancia en un hospital. En cuanto a su función terapéutica, el juego es un equilibrante de tensiones, eficaz en la disminución de stress, ya que a través de éste el niño puede expresar sus sentimientos y liberar su tensión emocional. También cumple una función educativa , pues el niño aprende de sus experiencias de juego, ya que al jugar es imaginativo pero también interactúa con la realidad, lo que le permite una mejor comprensión de la misma. También por medio del juego se puede enseñar al niño cuestiones médicas como el tipo de enfermedad y los procesos médicos y quirúrgicos a los que será sometido, si ese fuera el caso.

El teatro también posee cualidades de esparcimiento, pues a través de él el niño puede imaginarse en otro lugar ó bien ser otra persona. Por otra parte, el teatro también se combina con el aprendizaje pues a través de éste medio se le proporcionan al niño estímulos de larga permanencia que influyen en la atención y en la memoria.

También juega un papel terapéutico pues al manipular una marioneta se le puede enseñar al niño en un lenguaje claro y recreativo en qué consistirá el procedimiento médico y la necesidad de realizarlo, propiciando la disminución de su ansiedad y temor ante los procedimientos médicos. Además a través del teatro se le puede enseñar al niño a que responda de forma adecuada al proceso de hospitalización, eliminando sus falsas creencias.

El dibujo es otra actividad de gran valor terapéutico, pues cuando el niño dibuja representa su mundo interno y externo, con lo que logra liberar tensiones, ansiedades y preocupaciones. También cumple una función recreativa pues el dibujo como actividad lúdica es agradable para el niño. Pero al mismo tiempo que es recreativa es educativa, pues al dibujar el niño relaciona objetos, experimenta y representa su pensamiento concreto y abstracto lo que le permite comprender mejor su mundo.

Existen procedimientos conductuales en Psicología que son de gran utilidad en el ámbito hospitalario como es la imitación de modelos en la cual se enseña al niño a imitar el comportamiento de una persona estímulo. A través de ésta técnica se le puede enseñar al niño ejercicios de respiración. Otra estrategia psicológica de intervención bastante efectiva, sobre todo para el control del dolor, es el entrenamiento en relajación en el cual se enseñan respuestas incompatibles con estados emocionales negativos. La imaginación controlada, es otra forma efectiva de ayuda al niño, cuyo objetivo es que el niño pueda usar su imaginación para disminuir el dolor. Otra técnica que se ha enfocado también a la disminución del dolor y la ansiedad es el autocontrol que consiste en producir un cambio interno que modifique la conducta. Una técnica conductual que debe estar presente durante todo el tiempo que se este en contacto con el niño es el reforzamiento positivo que consiste en reforzar verbalmente con frases como estas: "Lo estas haciendo muy bien", "si sigues así lo controlarás fácilmente, etc. ". También se puede aplicar un sistema de fichas que consiste en dar una serie de instrucciones simples y específicas deseables que van a ser recompensadas.

ACTIVIDADES A REALIZAR POR EL PEDAGOGO :

Las actividades realizadas por el Pedagogo deben ser dirigidas y organizadas, tomando en cuenta el contexto en el que se desenvuelve el niño, sus necesidades, su desarrollo, su enfermedad, sus aspiraciones, etc. Algunas de las actividades que el Pedagogo podría realizar en el hospital son:

La elaboración de programas flexibles e individualizados.

Favorecer la ocupación constructiva del tiempo libre , mediante actividades estructuradas como el juego, el teatro y el dibujo.

Organizar actividades terapéuticas y específicas en casos concretos.

Proporcionar explicaciones claras sobre aspectos médicos . utilizando los recursos más adecuados para cada niño. El uso de marionetas, láminas y del juego dirigido son buenas estrategias.

Adiestramiento del niño en la adquisición de las técnicas psicológicas como el autocontrol, la relajación, la imaginación controlada, distracción, reforzamiento positivo, retroalimentación biológica, etc.

ACTIVIDADES A REALIZAR POR EL NIÑO

Estas deben ser planeadas de acuerdo a las características de cada niño tanto físicas como psíquicas, pero sobre todo tomando en cuenta el deseo que tenga el niño para la realización de la actividad. Ya que algunas veces el niño no tiene deseos de realizar alguna actividad, por los efectos de un determinado medicamento o por su mismo estado de salud. Sin embargo, sí el niño cuenta con el ánimo y el interés en las actividades, es que a continuación sólo se sugieren algunas que se podrían retomar, pero que ninguna manera se pretende que se sigan al pie de la letra, las actividades siempre dependerán del caso de cada niño y de acuerdo a ello es que se retoma una u otra actividad.

ACTIVIDADES SUGERIDAS:

Dibujo libre utilizando pinturas vegetales, desarrollando fantasía y creatividad.

Recortar figuras y pegarlas en una cartulina en una especie de collage.

Representar a un médico o enfermera con los materiales proporcionados.

Utilización de materiales de los que se dispone y que le provocan miedo o tensión para que el niño juegue con ellos

Dibujo dirigido con respecto a un determinado procedimiento médico.

Utilización de marionetas para la representación de una situación imaginaria.

Utilización de materiales para jugar para la creación de una situación de su rutina diaria.

Comentario de lecturas dirigidas (cuentos).

Lectura de imágenes de cuentos narrados.

Modelar figuras con almidón.

Colorear dibujos.

Jugar con bloques lógicos de manera libre.

Expresar ideas, informaciones y sentimientos a través del lenguaje corporal.

Mencionar las características y cualidades de los juguetes alusivos a la medicina.

RECURSOS DIDÁCTICOS:

- Titeres
- Pinturas vegetales
- almidón
- muñecos y móviles
- jeringa de juguete.
- estetoscopio
- medicinas de juguete.
- Instrumentos quirúrgicos
- Uniforme de cirugía.
- Cuarto en miniatura de rayos X
- Cuarto en miniatura de tratamiento
- bata de médico.
- masa de harina
- cuentos
- Partes del cuerpo de juguete.
- móviles de colores llamativos
- Quirófano chiquito

DESARROLLO

La intervención comienza desde el primer día de ingreso al hospital por lo que se considera de vital importancia que el Pedagogo establezca un buen rapport con el niño, para lograr este objetivo se realiza la primera entrevista que habrá de ser precedida con una entrevista inicial con los padres y de una investigación de la problemática del niño, tanto de las características externas del niño (situación económica, familiar , experiencia con el proceso de hospitalización, etc.) y características internas como el tipo de enfermedad que padece el niño, la edad, etc. Para ello es que recurre a otros profesionistas como el médico, la trabajado social, y el psicólogo. En una segunda entrevista se le pregunta al niño acerca de sus preferencias, gustos, de sus aficiones y acerca de su familia.

Quando el niño ingresa por primera vez al hospital, es necesario explicarle el motivo por el cual fue hospitalizado, así como también mostrarle todas la áreas del hospital, y el personal médico que lo tratará . También es necesario darle a conocer los turnos, reglas, rutinas , horarios dentro del hospital.

En el transcurso del proceso de hospitalización el Pedagogo deberá hacer un diagnóstico de las necesidades del niño para poder plantear un programa de intervención el cual se caracterizará por tener objetivos, contenidos y actividades acordes a la situación y a los intereses del niño. Después se procede a la aplicación del programa terapéutico y la evaluación.

EVALUACIÓN

La evaluación esta en función de los objetivos que persigue el programa y una forma de realizarla, es por medio de un registro observacional de eventos tomando en cuenta las conductas adecuadas e inadecuadas antes de la aplicación del programa, el cuál estará dirigido a favorecer las primeras y decrementar las segundas. Entendiendo las adecuadas como aquellas conductas que favorecen su adaptación al medio hospitalario y por las inadecuadas como aquellas conductas que complican su estancia en el hospital, es necesario definir cuales son estas conductas de acuerdo al comportamiento del niño. Después de la aplicación del programa se vuelve hacer el registro observacional con el fin de comparar los registros de antes y después de la aplicación del programa (ver anexo 1).

PLAN DE INTERVENCIÓN PARA PADRES DE NIÑOS HOSPITALIZADOS.

MISIÓN: Fomentar en los familiares seguridad, confianza y conformidad, posibilitando una actitud y una posición activa y constructiva al afrontar el proceso de hospitalización de sus hijos.

OBJETIVOS:

Elaborar material didáctico para informar a los padres sobre aspectos médicos.

Proporcionar orientación e información a los padres acerca de los factores que influyen en la enfermedad de su hijo. (para la realización de este objetivo el Pedagogo debe estar en estrecha comunicación con el médico)

Elaborar programas, con ayuda del personal médico, dirigidos a los padres para el cuidado de su hijo.

Ayudar a los padres a través de la educación a afrontar el proceso de duelo, cuando es de su conocimiento la enfermedad terminal de su hijo.

DIAGNÓSTICO:

El diagnóstico se realizará mediante entrevistas con los padres, en la cuál se indagará qué saben respecto a la enfermedad de su hijo , cómo se sienten anímicamente con respecto a ésta. Por otra parte la entrevista con los padres también constituye una valiosa fuente de información acerca del niño, de la familia y del grado de cooperación de los padres en los esfuerzos de intervención.

ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS

Modelamiento.

Habilitación en estrategias de manejo de un niño enfermo.

Entrenamiento en el manejo de emociones negativas respecto a la hospitalización, a través de la enseñanza.

Pláticas.

Formar grupos de padres con una problemática similar, con el fin de que interactuen.

RECURSOS DIDÁCTICOS:

Videos

folletos

manuales

ilustraciones

DESARROLLO

Como primera estrategia de intervención, el primer día que ingresa el niño al hospital, se realiza una primera entrevista con los padres del niño, en la cuál se da una presentación inicial y un cambio de impresiones entre el Pedagogo y los padres. En la entrevista se abordarán las siguientes cuestiones: Introducción - presentación, se le explica a los padres quién es el Pedagogo y que hace en el hospital. Posteriormente se les informa de manera clara acerca de las normas y rutinas de la clínica, horarios, turnos, reglas establecidas, etc. así como de la actuación pedagógica que se desarrolla en la planta.

Después de realizar el diagnóstico se realizará una entrevista de reevaluación con los padres la cual requiere de gran sensibilidad y comprensión de los sentimientos, necesidades y deseos de los padres. En esta entrevista se requiere hacer un esfuerzo para obtener la cooperación de los padres para trabajar hacia un tratamiento o programa de intervención efectivo. Es importante asegurarse que los padres comprendan los objetivos del programa de intervención así como en que aspectos es aconsejable su participación. Para ello es de utilidad usar un lenguaje sencillo, no de sermón, y utilizar ejemplos e ilustraciones.

Ya durante el proceso de hospitalización se contactará con los padres proporcionándoles información clara acerca de la enfermedad del niño, para ello se proporcionarán folletos, videos, etc. que ayuden a la comprensión de la enfermedad que padece su hijo, esta actividad se debe realizar tomando siempre en cuenta la prescripción médica. También se tratarán y se habilitará a los padres respecto a su participación en el programa de intervención, es decir que actividades pueden realizar con sus hijos que contribuyan a su bienestar para ello se utilizará si el caso lo amerita la estrategia de modelamiento en la cual el Pedagogo realiza la actividad y muestra a los padres como lo debe hacer paso por paso con su hijo. Es importante en este punto siempre proporcionar retroalimentación a los padres respecto a su conducta hacia sus hijos. También se organizaran pláticas para padres cuyos hijos padezcan la misma enfermedad, y se propiciará que interactuen y compartan sus experiencias.

En cuanto al manejo de las emociones negativas como la frustración , el miedo, la depresión y la apatía, se trabajará en conjunción con él o los psicólogos con el fin de planear actividades que coadyuven a que los padres adquieran una actitud constructiva respecto al proceso de hospitalización o bien si se trata de un niño en fase terminal ayudarlos al manejo de su proceso de duelo.

EVALUACIÓN

Ésta se realizará por medio de la observación de la conducta de los padres con respecto a su hijo enfermo. A través de un registro anecdótico, es decir anotando todas las dimensiones de la conducta de los padres antes de la aplicación del programa, identificando y definiendo las conductas problemáticas como desesperación, miedo, sobreprotección, desconfianza, etc. Después se procederá a hacer un registro de estas conductas, con el fin de ver si han disminuido en frecuencia después de la aplicación del programa.

CONCLUSIONES

La Pedagogía es una disciplina que poco a poco ha ido incursionando en nuevos ámbitos de intervención, un ejemplo claro de ello es la Pedagogía Hospitalaria, vertiente recientemente incorporada en México, por lo que es una rama de la Pedagogía en creciente desarrollo. Pero la creación de la Pedagogía Hospitalaria no es fortuita, su existencia se ve fundamentada en la necesidad de brindar apoyo al paciente hospitalizado, pues la instancia hospitalaria no ha sido capaz de cubrir todas las necesidades de éste.

Por otra parte, hablar del papel que juega el Pedagogo en la instancia hospitalaria, implica hablar del papel de la Pedagogía en el contexto hospitalario, así como también tomar en cuenta que la Pedagogía es una disciplina que se relaciona directamente con la didáctica, pues es ésta la que le da las herramientas metodológicas para formular planes y programas de intervención. Sin embargo, considero que el Pedagogo dentro de un contexto hospitalario no sólo necesita conocer sobre didáctica para la formulación de un plan o programa de intervención para el paciente hospitalizado, también es necesario que el Pedagogo tome de diversas disciplinas, datos que le auxilien en la elaboración de dicho plan. Esta postura me lleva a considerar a la Pedagogía Hospitalaria como una rama de la Pedagogía eminentemente interdisciplinaria, capaz de retomar información de diversas disciplinas como: la Psicología, la Medicina, y el trabajo social, que le dan elementos para la conformación de un mejor y más adecuado plan de intervención.

De la Psicología se retoma el plano interpretativo de la conducta y las emociones del paciente, de allí la relevancia de conocer los factores que intervienen en el contexto hospitalario, como lo es la concepción de muerte en el paciente, la edad, los factores estresantes y depresivos, etc.

De la Medicina retoma la explicación de la enfermedad, las consecuencias de ésta, las capacidades físicas con las que cuenta el niño y el impacto que tiene el tratamiento médico sobre la conducta del paciente.

Del Trabajo Social se retoman aspectos sociales que rodean al paciente como lo es la familia. Es éste uno de los puntos centrales que hay que tomar en cuenta en la elaboración de un plan de intervención, pues como se mencionó a lo largo de la propuesta, los padres juegan un importante papel en la ayuda a su hijo que ha sido hospitalizado, pues la enfermedad no sólo afecta al paciente que la padece, sino que este hecho afecta toda la estructura familiar y si los padres no reciben el adecuado apoyo y la oportuna orientación en ese momento de crisis y en la fase inicial del padecimiento o proceso de hospitalización, pueden establecerse entre ellos y el hijo enfermo relaciones inapropiadas que obstaculicen o interfieran no sólo en su restablecimiento físico, sino en el desarrollo y en la evolución de su madurez emocional. Ahora bien, cuando se hace referencia a los niños en fase terminal este proceso de ayuda se hace doblemente importante, pues incrementa el valor estresante del evento en este caso la enfermedad.

Por lo tanto, en el contexto hospitalario el Pedagogo deberá cubrir el requisito de actuar como un profesionalista abierto al diálogo con los demás profesionistas que conforman el personal de salud, llámese médico, enfermera, psicólogo, trabajador social, etc. Pues es sólo a través del diálogo que el Pedagogo tiene acceso a una mejor comprensión del paciente y de su entorno para la consecución de su meta, educar al paciente para mejorar su condición de vida. Esta visión nos deja entender el papel del Pedagogo como un agente sintetizador en el ambiente hospitalario. Pues a través de su labor interdisciplinaria, como puede conjuntar elementos que le permiten plantear una propuesta metodológica, la cuál queda reflejada en la elaboración del programa de intervención que se utilizará como medio para mejorar la condición de vida del paciente (Ver anexo 2).

Un factor que me parece importante recalcar y que está presente todo el tiempo en el contexto hospitalario y que sin embargo muchas veces se deja de lado, es el aspecto ético. Todos los profesionistas antes mencionados se deben regir por actos éticos, por ejemplo el psicólogo debe considerar si los actos realizados son realmente benéficos para el niño, siendo así no me parece concebible que muchas veces se vea al niño como un objeto de estudio al cual se le deben aplicar una serie de baterías psicológicas, las necesite o no, en el caso de los niños hospitalizados, me parece que no es ético aplicarle una serie de pruebas psicométricas, cuando a lo mejor su capacidad física y anímica no están en condiciones para ello. En el caso del médico, también tiene la responsabilidad ética de hacer lo posible para que el niño sane. En el caso del Pedagogo _ y quiero ser enfática en este aspecto, es necesario que analice y evalúe sus acciones, pues toda elección ética necesita previamente ser analizada y después elegir la mejor opción para el paciente. Es basándome en este punto que no me parece adecuado que en el ámbito hospitalario se quiera seguir con el programa escolar, como en el aula escolar y no me parece ético por la razón de que un niño enfermo crónico no cuenta con las mismas condiciones físicas y anímicas que un niño sano, es decir , su estado físico no le permite en la mayoría de los casos seguir el ritmo de un programa estructurado para niños sanos. Más aun cuando nos referimos a niños enfermos crónicos en fase terminal, los cuáles poseen un mayor deterioro físico y a los cuáles un programa escolarizado, a mi parecer, no les aporta ningún beneficio, porque no es acorde a sus necesidades. Sin embargo, tampoco sería ético que el Pedagogo no hiciera nada al respecto, es decir, como el niño hospitalizado no tiene las posibilidades de seguir el ritmo escolar que un niño sano, se le niegue la posibilidad de aprender. Sino por el contrario habría que proponer un programa de intervención adecuado a sus necesidades (Ver anexo 3).

Es precisamente por medio de esta propuesta que se pretende cuestionar y romper con el esquema de laseudopedagogía, es decir la Pedagogía no debe invadir otras disciplinas para ser propositiva, pues ésta no cuenta con los elementos para dar terapia psicológica o para diagnosticar y prescribir un tratamiento médico, etc.; pero tampoco debe limitar su labor al plano de la instrucción y el entretenimiento del niño, pues como se menciono anteriormente la Pedagogía puede ser propositiva desde una perspectiva interdisciplinaria e integradora, pero que no realiza actividades que no le corresponden.

Vista a la Pedagogía Hospitalaria como una labor interdisciplinaria, coloca al diálogo como punto fundamental de partida, pues es a través de éste que se puede dar la interacción entre los profesionales interesados en el bienestar del paciente, además de que posibilita la retroalimentación entre estos. Éste aspecto lleva a otro punto fundamental que es como el Pedagogo puede lograr que los profesionistas involucrados en el contexto hospitalario estén abiertos al diálogo, en este punto cabe reflexionar acerca de las expectativas que tienen estos de la labor Pedagógica.

Estas expectativas se pueden considerar desde dos perspectivas diferentes : una entendida desde el plano únicamente instruccional que conlleva a una expectativa meramente escolarizada, en la cual se espera que el Pedagogo transmita una serie de conocimientos correspondientes a un ciclo escolar, perspectiva que no me parece del todo viable y que se refuta a lo largo de la propuesta. La otra perspectiva desde la cual, las expectativas cambian a partir del producto de la labor Pedagógica, es aquella basada en aspectos integrativos de las diferentes disciplinas y concretado en un plan educativo de intervención, cuyo objetivo genérico sería analizar una serie de elementos que forman parte de una problemática y abordarlos desde una perspectiva global y educativa. Siendo así, la labor pedagógica, puede ser apreciada por otros profesionistas, porque es producto de una integración sistemática de una serie de elementos que conforman el ámbito hospitalario; en este sentido la expectativa no se limita sólo al plano instruccional, sino que su alcance va más allá, dado que el Pedagogo toma datos proporcionados por diversos profesionistas como el médico, el psicólogo y el trabajador social y los consolida en un producto que es el programa de intervención, a su vez éste les permite a aquellos un mejor entendimiento de la problemática y de su labor en un plano global.

Cuando se hace mención a programas de intervención en el ambiente hospitalario, nos referimos a una estructura organizada que debe responder a tres preguntas fundamentales ¿Qué voy hacer? ¿Cómo lo voy hacer? y ¿Para que lo voy hacer?, es a lo largo de la propuesta que se trata de dar respuesta a dichas preguntas; así se planteó y fundamentó el qué voy hacer y quedo plasmado en los objetivos generales del plan de intervención, el cómo lo voy hacer quedó plasmado en el conjunto de estrategias pedagógicas, basadas en la educación por el arte. En este punto me parece importante discutir el papel de ésta en el ámbito hospitalario, pues se puede caer en la falacia de pensar que la meta de ésta es únicamente divertir al niño, olvidándose del valor formativo de dicha educación, este último aspecto tiene relación con la tercera pregunta planteada que es para qué lo voy hacer en este sentido no es que la formación del niño a través de estrategias pedagógicas basadas en la educación por el arte no deban ser divertidas para el niño, significa que las estrategias cumplen otra finalidad que es mejorar su condición de vida a través de la formación.

Sin embargo, para que la labor del Pedagogo, responda a las exigencias dentro del contexto hospitalario, se necesita además de saber elaborar un plan de intervención acorde a las necesidades del paciente, que el pedagogo tenga claro su papel dentro del hospital, pues una limitante importante dentro del trabajo pedagógico, es que la mayoría de las veces no se conoce la labor del Pedagogo y su tarea queda reducida a ser manualidades o a dar apoyo al psicólogo, sin una real retroalimentación.

Otra limitante a la que se enfrenta el Pedagogo en el ambiente hospitalario es que su labor nunca podrá ser exitosa cien por ciento, pues la elaboración de un programa bien realizado para el paciente no le garantiza que éste se sienta mejor, que no sienta angustia o depresión ó bien el que el Pedagogo logre que los padres estén adecuadamente informados sobre la enfermedad de su hijo y entiendan que ellos no son culpables de ésta, no garantiza que los padres ya no sientan miedo, angustia, desesperación. En general dada la complejidad de los problemas en el ámbito hospitalario, es imposible la resolución en un cien por ciento.

Estas limitantes, mas que un no deber hacer, me parece que llevan a proponer qué más puedo hacer. En este sentido creo que el Pedagogo tiene mucho que hacer en el campo de la salud y con ello me refiero a que su labor no sólo está en el contexto hospitalario, sino en las escuelas, en la llamada educación para la salud, ya que muchas de las enfermedades, sobre todo en niños, son provocadas por desconocimiento de acciones preventivas de éstas enfermedades, de allí la relevancia de que el Pedagogo se vea inmiscuido en este ámbito de intervención. Si se plantea una estrategia adecuada para difundir la educación para la salud en la comunidad, seguramente se disminuirían algunas enfermedades y en algunos casos ya no se tendría que llegar hasta la difícil situación de la atención del paciente terminal.

Sin embargo, el que el Pedagogo proporcione educación para la salud, no garantiza que ya no existan enfermedades, pues algunas lo son de tipo genético, o bien no podemos controlar su epidemiología con medidas preventivas, a este respecto, me parece , que el Pedagogo debe ser propositivo en la elaboración de planes de prevención de enfermedades, pero también debe contemplar la educación respecto a lo que la comunidad puede hacer en caso de enfermedad, es decir, ir cambiando un poco la visión trágica de la enfermedad, un ejemplo claro de este punto es el cáncer, enfermedad satanizada y conceptualizada como un sinónimo de muerte, cuando en la actualidad la mayoría de los pacientes con ésta enfermedad pueden vivir varios años padeciéndola.

Así, la labor del Pedagogo en el campo de la salud es bastante amplia, la cual a mi forma de ver, se puede dividir en tres fases, la primera desarrollada en el ámbito escolar y comunitario, concientizando e informando a la población acerca de la importancia de la prevención, así como también informando acerca de lo que son las enfermedades crónicas, su posible tratamiento y la forma de vida que puede llevar este tipo de pacientes. Ahora bien, la segunda fase de ayuda o de intervención Pedagógica es en el contexto hospitalario en el cuál el pedagogo se centra en la preparación del niño para el proceso de hospitalización y su adecuado seguimiento, dirigido tanto a los niños enfermos residentes, es decir los que permanecen en el hospital por un periodo de tiempo ó para los niños enfermos transitorios, que no se quedan mucho tiempo en el hospital , pero que acuden cada determinado período por tratamiento. Además, es necesario aclarar que aunque la intervención pedagógica no esta dirigida sólo a la atención de niños hospitalizados, sino también a jóvenes, adultos y senectos. La tercera fase correspondería a la intervención pedagógica dirigida a aquella población hospitalaria que ya no es susceptible de tratamiento. Estas dos últimas son tratadas durante el desarrollo de este trabajo, pero habría que hacer énfasis que el Pedagogo tiene la gran labor y el reto de intervenir en las tres fases ya que sí su labor empieza desde el ámbito de la prevención, facilitaría en mucho el trabajo realizado en la fase dos y tres dentro del contexto hospitalario.

Pero para que la labor del Pedagogo tenga impacto y relevancia dentro del campo de la salud, es necesario que tenga una mayor preparaci3n y una serie de habilidades que le permitan responder a las exigencias dentro de 3ste. Dicho aspecto conlleva a hablar de la formaci3n pedag3gica dentro de la carrera, pues el profesionista egresado deber3a contar con los elementos b3sicos para entender una problem3tica y proponer estrategias de resoluci3n, pero no s3lo eso, tambi3n implica que el Pedagogo se responsabilice de las exigencias sociales y que se concientice acerca de lo que es su labor.

Entendida la labor pedag3gica dentro del contexto hospitalario como una labor sintetizadora e integradora de los elementos tanto internos como externos al paciente, el Pedagogo puede ser considerado como un elemento clave dentro del 3mbito hospitalario, ya que su labor contribuye a la consecuci3n, aunque indirecta, de los objetivos de intervenci3n. Por ejemplo, contribuye a conseguir la meta m3dica, ya que por medio de la educaci3n y de proporcionar la informaci3n adecuada, el paciente puede adoptar una postura positiva con respecto a su enfermedad, para ello el Pedagogo debe estar en comunicaci3n constante con el M3dico y las enfermeras, por ser ellos los encargados de dar instrucciones respecto al cuidado y al tratamiento m3dico; adem3s de que esta labor en conjunto permite que ambos resignifiquen su labor dentro de la instituci3n, en el 3mbito psicol3gico, el proporcionar un programa estructurado le permite al psic3logo entender las conductas y las emociones del paciente como una parte integrada de muchos factores, adem3s de que la labor pedag3gica tambi3n es terap3utica aunque este no sea su objetivo final, dado que contribuye a la disminuci3n de algunas emociones negativas como lo es la angustia, la depresi3n, el stress, etc., por ejemplo al proporcionar informaci3n pertinente y adecuada, se puede contribuir a la disminuci3n de la depresi3n y el pesimismo; el planear actividades y estrategias acordes al paciente, pero que adem3s cumplen con la caracter3stica de ser educativas y recreativas, contribuye a la disminuci3n del stress y la depresi3n, etc.

As3 aunque la Pedagog3a Hospitalaria, se ve limitada por varios aspectos, vale la pena que el Pedagogo incursione en estas 3reas, porque aunque los resultados algunas veces no sean tan eficaces como se desear3a que fueran, no dejan de ser importantes.

REFERENCIAS

Abascal R. , Grau A., Lence A., Jiménez C., Chacón R., Romero P. (1995). Calidad de vida y calidad de muerte: la atención psicológica al paciente oncológico en el marco de los cuidados paliativos. Psicología y salud.

Ander E. (1990) . Interdisciplinariedad en la educación. México: Magisterio

Arranz P. , Carrillo D.R. (1994). Intervención psicológica en niños y adultos afectados de SIDA. Rev. de Psicología Graf. y Aplic. 47, (2). 183 - 191.

Astelm J. (1995), Elizabeth and Alexandra' s story. Child: care, health and development, 21. (6). 369 - 375.

Bayo G. (1994)., Aprendizaje y escuela en el hospital. Cuadernos de Pedagogía, 222, 58- 61.

Bowlby J. (1983). La pérdida afectiva. España : Morata. p.p. 186.

Britten M.C., Pettie S. (1995). Talking with children about death an dying. . Child: care, health and development, 21 (6.) 395 -404.

Brown M.H., Wishon P. (1991). Play and young hospitalized patient. Early Child Development and Care, 72, 39 - 46.

Cañeque H. (1993). Juego y vida. Argentina : Ateneo

Closs A. (1995). Education for children with a poor prognosis: reflections on parental wishes and on an appropriate curriculum. Child: care, health and development, 21 (6). 387-394.

Cohen R.N. (1980). Atención emocional del paciente, México: Prensa Médica Mexicana.

Coffman S.L. (1995). Behavior rehearsal: a way of talking about the dying process. Omega.32 (1). 63 - 76.

Dodd R. (1994). Ayudar a los niños a enfrentar la muerte. México : Centenario. p.p. 61

Debienne M.C. (1979). El dibujo en el niño. España: Planeta.

Durkheim E. (1975). Sociología y Educación, España: Península.

Essa T. (1994). Young Children's Understanding and Experience with Death. Young Children. May. 1994.

**ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA**

Fragoso W. (1993). Taller de educación artística dirigida a niños de nivel preescolar. UNAM. México.

Freinet E. (1972). Dibujos y pinturas de niños. Barcelona : Laila.

García H. (1981). Principios de Pedagogía Sistemática. España: Rialp

Glass C.R. (1991). Death, loss, and grief among middle school children: implications for the school counselor. Elementary School Guidance and Counseling, 26.

González S., Polaino L. (1990). Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos. Madrid: Narcea.

Henniger M.L. (1995). Play: Antidote for childhood stress. Early Child Development and Care, 105, pp. 7 - 12.

Islas G. (1994). Hacia una Pedagogía Hospitalaria. Tesis de licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México , D.F.

Jiménez C. (1993). Calidad de vida en el enfermo oncológico en etapa terminal: un estudio de intervención. Psicología y salud. 59-69.

Koocher P.G. (1973), Childhood, death and cognitive development. Developmental, 309 - 375.

kübler R.(1985) , Una Luz que se apaga , México : Pax .

Lazar A. , Torney P.J. , (1991), The Development of the subconcepts of death in young children: short- term. Child Development, 62. 1321-1333.

Leyva E.L. (1982). Teatro y educación, Consejo Nacional Técnico de Educación , 8 (41). . 199 -226.

Lucca I.N, Pacheco M.A (1983). A cross- cultural comparison of the concept of death in young adults. Revista interamericana de psicología. 17 , 35-47.

Lifshitz (1985), El arte: una alternativa en la habilitación del niño diferente, Tesis de licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México, D.F.

Maglio P. (1994). The effects of death education on death anxiety: a meta- analysis. Omega, 29 (4) . 319-335.

Mallya I. (1979). A play method to help children with special needs. Child Psychiatry quarterly, XII, (1). January.

Martínez L. (1991). El niño hospitalizado y su manejo psicopedagógico. Tesis de licenciatura. UNAM. México.

Merlín S. (1987). Teatro para la educación especial en el INBA. México.

Partida F. (1997). Estudio basado en la Pedagogía Hospitalaria, Tesis de licenciatura, Universidad Panamericana, México.

Payne S.A., Langley E. (1996), Perception of a good death : a comparative study of the views of hospice staff and patients. Paliative Medicine., 10., 307 - 312.

Pérez B. I. , Rodríguez G., Segurado C., Valero C. (1990). El arte como argumento educativo. Cuadernos de Pedagogía. 252. Sumario.

Pérez E.. (1996). La formación terapéutica del Pedagogo, Tesis de licenciatura, U. Panamericana, México 1996.

Perry C. (1971). The concept of death in early childhood. Child Development. 42. 1299-1301.

Petrillo R.N. , Sirgay M.D. (1985) , Cuidado emocional del niño hospitalizado. México: Prensa Medica Mexicana.

Polaino L. , Del Pozo A. (1992) , Modificación de la depresión mediante un programa de intervención psicopedagógica en niños cancerosos no hospitalizados. Análisis y modificación de conducta. , 18. (60). 493 - 505.

Polaino L., Lizasoain R. (1994), Programas de intervención y modificación del autoconcepto en niños hospitalizados. Revista de Psicología General y Aplicada. 47 (3). 333-337.

Read A. (1977), Educación por el arte. Ed. Paidós, Buenos Aires.

Robles D. (1987). El enfermo crónico y su familia, Ed. CEMIC, México.

Rodger C. (1996), Medical Education . Paliative Medicine., 10. 240 - 246.

Sánchez P. (1997), La importancia de los métodos psicológicos en el control del dolor por procedimientos pediátricos. Tesis de licenciatura, UNAM. México.

Schirmacher R. (1986). Talking with Young Children about their Art. Young Children, (4) July. 3 -7

Schulz R, et al. (1987). Paciente terminal y muerte. Ed. Doyma. España.

Sherr L. (1992). Agonía, muerte y duelo, México: Manual Moderno. p.p. 273.

- Stanley E. (1991). Educación de los niños infectados por el VIH. Pediatrics, 32. (3).
- Stoddard R.F. , Wilberger S.M. (1993). A case of functional Urinary Retention: The Use of family Play Tetapy. Family Process, 32, September.
- Tejerina I. (1996). Dramatización y teatro infantil. Ed. Siglo XXI. España.
- Tessa D. (1987). El arte como terapia. Barcelona: Herder.
- Thompson H.R, Trawick S.J. (1984). Preparing Young Children for Hospitalization. Young Children. (4) July. 57 - 63.
- Trejo D. B. (1994). El alivio del dolor crónico asociado con el cáncer. Aportaciones de la Psicología. Revista Mexicana de Psicología., 2.(11), 163-173.
- Walon P. (1992). El dibujo del niño. México : Siglo XXI.
- Zalce A. (1993). La expresión de la pintura como medio terapéutico. Tesis de licenciatura, UNAM. México.

ANEXO 1

REGISTRO CONDUCTUAL

NÚMERO DE EXPEDIENTE: _____ EDAD: _____

GRADO ESCOLAR: _____ SEXO (F) (M)

FECHA DE NACIMIENTO: _____ DIAGNÓSTICO: _____

CATEGORIA	PRIMER DÍA	SEGUNDO DÍA	TERCER DÍA
BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN			
LLANTO			
GRITOS			
RESISTENCIA FISICA			
RESISTENCIA VERBAL			
DOLOR			
MOVIMIENTOS			
ANSIEDAD			
ABURRIMIENTO			
TOTAL			

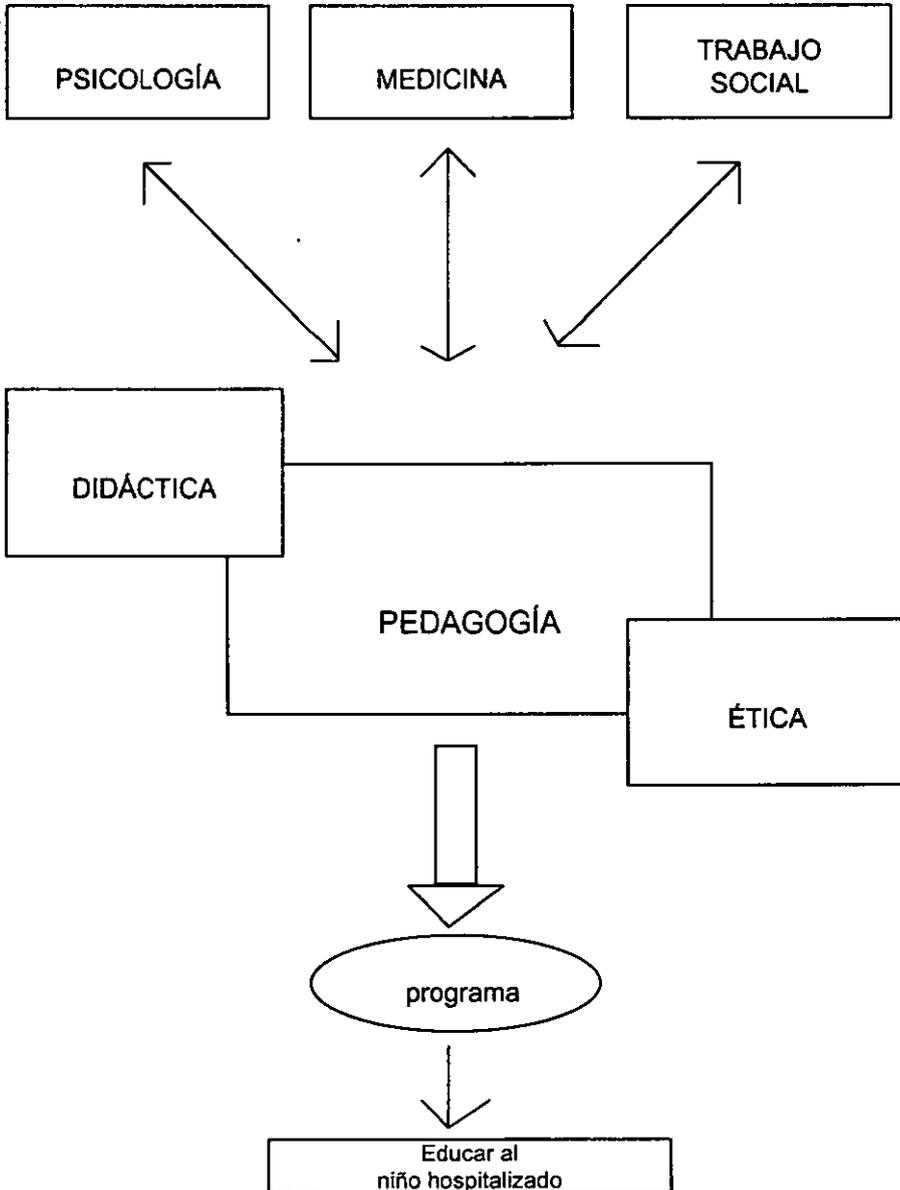
OBSERVACIONES: _____

Para la elaboración del registro conductual es necesario identificar cuáles son las conductas problema. Un buen ejemplo de un registro conductual es el de Distrés conductual de Jay y Elliot validada en 1987 para la evaluación de distrés conductual experimentado por los niños durante procedimientos médicos, el cual fue modificado para que fuera acorde a lo que se pretende evaluar con el programa. Las conductas que se han de registrarse son definidas operacionalmente como sigue:

- a) Búsqueda de información: Cualquier pregunta en torno al procedimiento médico.
- b) Llanto: Inicio de lágrimas y/o quejidos de baja intensidad, sin palabras, de más de un segundo de duración.
- c) Gritos: Son expresiones vocales ruidosas, con una intensidad extrema y sin palabras.
- d) Resistencia física: El niño se está esforzando con el cuerpo y resistiendo en respuesta a la restricción física que se ejerce sobre él.
- e) Resistencia verbal: cualquier expresión verbal inteligible de suspender o terminar o resistirse al procedimiento.
- f) Dolor: Cualquier palabra o frase, en cualquier tiempo que se refiera a dolor o discomfort.
- g) Movimientos: Movimientos gruesos al azar de brazos, piernas y todo el cuerpo.
- h) Ansiedad: Cualquier frase o movimiento que denote malestar por estar adentro de la instancia hospitalaria.
- i) Aburrimiento: No prestar atención a ninguna de las actividades propuestas. No dirigir la vista ni mostrar agrado por alguna actividad.

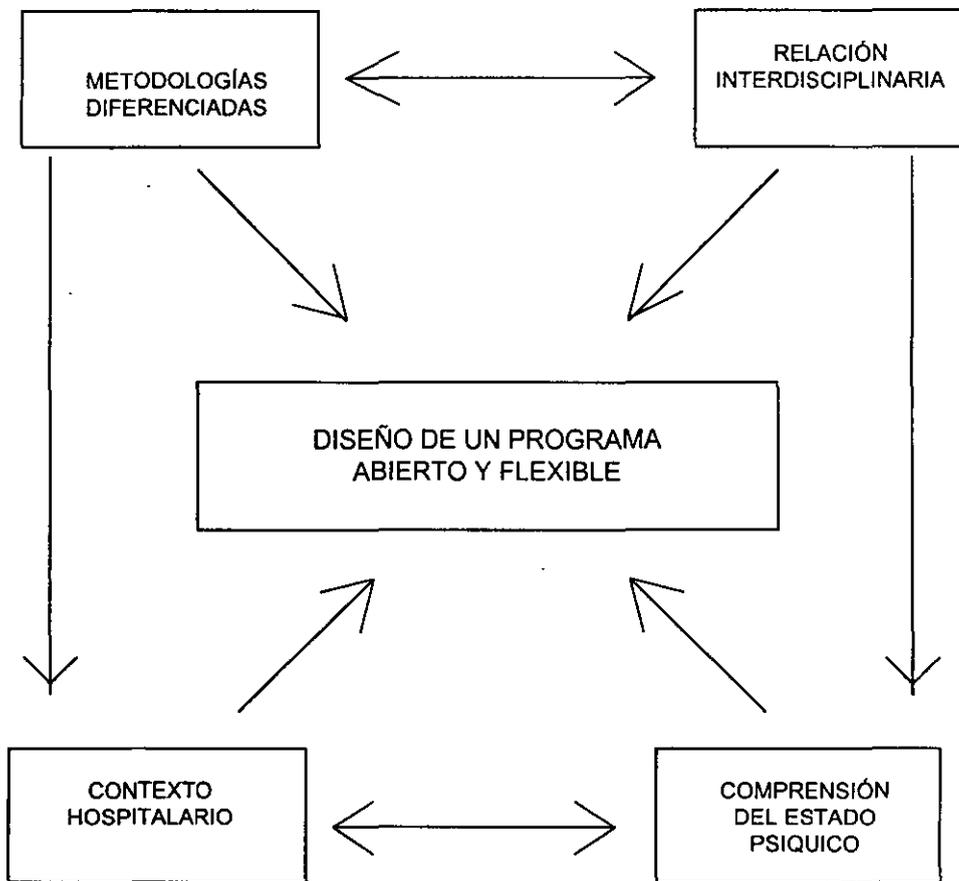
ANEXO 2

ESQUEMA DE LA RELACIÓN INTERDISCIPLINARIA
DENTRO DEL CONTEXTO HOSPITALARIO



ANEXO 3

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PEDAGÓGICA



La creación de un programa flexible y abierto, depende del entendimiento de las circunstancias tanto físicas y sociales que se dan en el centro hospitalario (contexto), así como también, las circunstancias personales (estado psíquico), que provoca el mismo. En base a ello se debe tomar en cuenta la metodología adecuada para cada caso en particular (metodología diferenciada) y para que se pueda plantear algo acorde a la realidad que esta viviendo el sujeto es necesario tener un punto de vista interdisciplinario que nos permita integrar en el programa todos estos aspectos.