



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO.

FACULTAD DE FILOSOFIA Y LETRAS.

COLEGIO DE PEDAGOGIA.

**LA PEDAGOGIA HOSPITALARIA UNA NUEVA DISCIPLINA EN BENEFICIO
DEL NIÑO HOSPITALIZADO.**

T E S I N A.

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:

LICENCIADO EN PEDAGOGIA.

PRESENTA.

TERESA DIAZ SANCHEZ.

DIRECTORA DE TESINA.

MAESTRA. ALEJANDRA LÓPEZ QUINTERO.



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

AGRADECIMIENTOS

A MI AMADO JESUS

Tú para mí eres todo, el mejor amigo, mi consuelo, mi alegría; te agradezco todo lo que tú has hecho por mí, me has permitido culminar esta meta, tan anhelada y me diste el privilegio de pertenecer a esta bendita institución “Universidad Nacional Autónoma de México”. ¡Gracias mi Señor!

A MI PADRE

Papá, cumplí con mi promesa, gracias por todo lo bueno y bello que tú sembraste en mi vida. Te amo.

A MI MADRE

Mamita, eres el ser más sabio, hermoso y dulce para mí; te amo y te agradezco por tu amor y por la herencia más grande que he recibido y que tú me inculcaste: el amor a Dios.

A MI ESPOSO

Rodolfo, te dedico este trabajo con todo mi amor. Gracias mi vida, sin tu ayuda no hubiera sido posible lograr esta meta. “Las muchas aguas no podrán apagar el amor, ni lo ahogarán los ríos”. ¡TE AMO por todo lo que hemos formado juntos, principalmente nuestro amor, y el regalo más grande que Dios nos dio: Vani y Roy!

A MIS HIJOS

Vania y Rodolfo: ustedes son la razón y el motor de mi vida, a quienes dedico este trabajo con todo mi amor.

Vania Teresa: te amo, gracias por estar conmigo siempre que te necesito, mi dulce hija; eres una mujer noble y generosa, una princesa. Tu misión en esta vida es transmitir esa luz que hay en ti. ¡Siempre podrás contar conmigo!

Rodolfo Nahúm: hijo, tú has sido en mi vida un consuelo, eres sabio y valiente, e inteligente, sé que triunfarás en todo, y recuerda, siempre que me necesites ahí estaré. ¡Te amo!

A LA MAESTRA ALEJANDRA LÓPEZ QUINTERO

Gracias por su comprensión, su calidad humana y por dirigirme en esta investigación. ¡Dios la bendiga!

A LAS PROFESORAS : Lic. Beatriz Arias Camarena
Lic. Vilma Bellorin Ramírez
Lic. María Eugenia Elizalde Velázquez
Dra. Sara Gaspar Hernández

Agradezco sus atenciones en la revisión de esta investigación.

A BOLITA Y VEGUITA

Tía Elvia: tú me enseñaste que “no da el que tiene, sino el que quiere”, y me diste los medios para estudiar mi carrera. Este también es un logro tuyo tía. Gracias. ¡Te amo Bolita!

José Vega: fuiste como un padre para mí. Mil gracias por tu corazón generoso. Siempre te recordaré con cariño, respeto y admiración.

A MIS HERMANOS

Luz María, hermana: siempre que te he necesitado has estado presente. Gracias por tu ayuda en los tiempos difíciles, por dar calor, comprensión y amor cuando lo necesite. Gracias Luchita y también por tus consejos. ¡Con amor para ti!

A José Julio: siempre fuiste un buen hermano. Gracias por tu aceptación y cariño.

Adolfo: con amor besos y abrazos para ti. ¡Te quiero hermano!

Alberto, hermano: con cariño te dedico este trabajo, Cachito. Besos y abrazos para ti.

A Luis: eres tierno, noble, simpático e inteligente. Con amor para ti. Gracias por suplir lo necesario en las navidades, cuando papá se fue.

A Fernando: gracias por tu apoyo incondicional; siempre estás conmigo cuando te necesito; eres un ser excepcional. ¡Gracias Fer, te amo!

A Silvia: gracias preciosa por tu ayuda para la realización de este trabajo. Te admiro y te respeto profundamente, eres una mujer hermosa en toda la extensión de la palabra. Gracias por todos los momentos tan bellos que pasamos juntas y porque siempre estás cuando llega la desesperanza; tú eres un sol que da calor y alegría a todo el que lo necesita. ¡Gracias, con amor para ti!

A MIS SUEGROS

Señor Nahúm: lo admiro y respeto. Gracias porque usted es un hombre sabio. ¡Dios lo bendiga!

Señora Mari: usted es para mí una mujer ejemplar, un ser incansable. Usted sabe que la admiro y la amo. ¡Gracias por todo!

A MIS CUÑADOS

José, Susana, Clara, Víctor, Daniel, Pati, Leti: ustedes son para mí como mis hermanos, pues son parte de mí. ¡Besos con amor!

A CHICO

Gracias compadre por el amor y cuidado que siempre has tenido para mi familia. ¡Que Dios te bendiga!

A MIS SOBRINOS

Vale, Carlos, Vero, José Miguel, Valeria, Adolfo, Marco, Carlos, Ricardo, Paola, Ámbar, Carlos, Vicki, Nahúm, Sami, Daniela, Danielito, Jonathán, Jesús, Maximiliano, Rodrigo, Sohad, Fernando, Yoshua, José, Silvita Samanta: ¡Les dedico con toda el alma este trabajo!

A MIS SOBRINOS NIETOS

Fernandito, Bruno, Damián, Grecia, Fabricio: ¡Con cariño para estos angelitos!

A MIS PRIMAS

Magüi: gracias por ese tiempo en que cuidaste de mí y mis hermanos.
Conchita: gracias por tu amor, generosidad y bondad.
Primas: ¡Dios las bendiga siempre!

A CENTRO VIDA FAMILIAR

A todos y cada uno de los integrantes de Centro Vida Familiar, y al Instituto de Capacitación para la Familia. Queridos amigos: tenemos más que una amistad

pues me lo han demostrado. Gracias por lo que han sembrado en mí, pues es lo más valioso que tengo. ¡Con un entrañable amor!

A Saúl, Ruth, Tefi y Sharon Montes: mi agradecimiento infinito por su amor y cuidado para mi familia.

A Laura y David Gamboa: son ustedes muy sabios y les amo mucho.

A Laura, Rosi, Eunice, Maru, Guille, Ilda, Ana Lilia, Lidia y Male, Guardadoras de Pacto: compañeras, amigas, guerreras admirables y valientes. Las amo.

A Zulma, Beto, Ceci y Pili: padres valientes y ustedes pequeñitas, princesitas de esta familia e hijas predilectas de Dios.

A Mari, Fer, Marifer y Gabriel Ordóñez: gracias por luchar a favor de nuestra causa común "Las Familias" y por su amistad.

A Olga Isabel Maraboto: Siempre tendrás un lugar muy especial en mi corazón.

INTRODUCCION.

INTRODUCCIÓN	8
CAPITULO I	
LA PEDAGOGIA HOSPITALARIA.....	11
1.1 DEFINICIÓN DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA.....	11
1.2 CUANDO Y EN QUÉ PAÍSES SURGIÓ.....	14
1.3 TENDENCIAS ACTUALES DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA.....	18
1.4 COMPLEJIDAD DE LA ACCIÓN EDUCATIVA EN EL HOSPITAL.....	19
1.5 EL PEDAGOGO HOSPITALARIO.....	21
CAPITULO II	
EL NIÑO HOSPITALIZADO.....	31
2.1 PSICOLOGÍA DEL NIÑO HOSPITALIZADO.....	31
2.2 IMPORTANCIA Y NECESIDAD DE ORIENTACIÓN FAMILIAR EN EL CONTEXTO HOSPITALARIO.....	42
2.3 CÓMO VIVEN LOS PADRES LA HOSPITALIZACIÓN DE UN HIJO.....	45
2.4 EFECTOS DE LA HOSPITALIZACIÓN EN LOS HERMANOS.....	47
2.5 EFECTOS DE LA HOSPITALIZACIÓN EN LA FAMILIA.....	50
2.6 ELABORACIÓN DE PROGRAMAS DE PREPARACIÓN PSICOLÓGICA PARA LA EXPERIENCIA DE HOSPITALIZACIÓN INFANTIL.....	52
CAPITULO III	
TANATOLOGIA INFANTIL.....	56
3.1 DEFINICIÓN DE TANATOLOGÍA.....	56
3.2 EL SUFRIMIENTO PREVIO A LA MUERTE.....	58
3.3 EL NIÑO Y SU CONCEPTO DE LA MUERTE.....	58
3.4 NECESIDADES PSICOSOCIALES DEL NIÑO AGONIZANTE Y SU ATENCIÓN.....	64
3.5 EL PROCESO DE DUELO Y SUS ETAPAS.....	67
3.6 LA FAMILIA DEL NIÑO QUE MUERE.....	69
3.7 DERECHOS DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDAD TERMINAL.....	71
CAPITULO IV	
MARCOS LEGALES DE AMÉRICA LATINA, EL CARIBE, EUROPA, Y SITUACION ACTUAL EN MEXICO.....	73
4.1 DECLARACIÓN UNIVERSAL DE DERECHOS HUMANOS.....	74
4.2 DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DEL NIÑO.....	75
4.3 PACTO INTERNACIONAL DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES.....	75
4.4 CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS.....	76
4.6 DECLARACIÓN DE OTTAWA DE LA ASOCIACIÓN MÉDICA MUNDIAL SOBRE LA SALUD DEL NIÑO.....	77
4.7 CARTA EUROPEA DE LOS DERECHOS DEL NIÑO HOSPITALIZADO DEL PARLAMENTO EUROPEO.....	78
4.8 ARGENTINA.....	79
4.9 CHILE.....	80
4.10 VENEZUELA.....	80
4.11 BRASIL.....	81
4.12 DECLARACION DE LOS DERECHOS DEL NIÑO, LA NIÑA O JOVEN HOSPITALIZADO Y/O EN TRATAMIENTO DE LATINOAMERICAY EL CARIBE EN EL AMBITO DE LA EDUCACIÓN.....	82
4.13 MÉXICO.....	83

CAPITULO V

ACTUACIÓN PEDAGOGICA HOSPITALARIA	87
5.1 AVANCES DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN MÉXICO.	87
5.2 AULAS HOSPITALARIAS.	90
5.3 MODELO DE ACTUACIÓN EDUCATIVA EN AULA HOSPITALARIA.	92
FLEXIBLES	100
5.4 LOS JUGUETES EN EL CONTEXTO HOSPITALARIO.	103
5.5 PREPARACIÓN DEL AULA HOSPITALARIA, EL LENGUAJE DE LOS COLORES EN LA DECORACIÓN DE UN AMBIENTE DE AULA HOSPITALARIA.	104
5.6 ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA.	105
CONCLUSIONES	110
BIBLIOGRAFÍA	113
ANEXO	116

INTRODUCCIÓN

La situación que se plantea en la familia cuando uno de sus miembros sufre una enfermedad, se vive con una gran preocupación, y más cuando el enfermo es uno de los hijos y tiene que ser hospitalizado. Son momentos en los que la familia se siente desvalida, desesperada sin saber qué hacer, pendiente solo de estar cerca del hijo enfermo sin otro interés que atenderle y verlo sano.

Aparece la angustia, el estrés el miedo a lo que va a pasar, los sentimientos de culpabilidad, etc. A estos problemas iniciales, se le añaden otras problemáticas, que tendrá que enfrentar la familia como, la espera del diagnóstico, el no tener los recursos suficientes para afrontar la hospitalización, en algunos casos cuando la familia no tiene solvencia económica, el tratamiento para el hijo enfermo, la inasistencia del padre y de la madre al trabajo, el coordinar el cuidado y actividades de los demás hijos, si es que los hay, la inasistencia del niño a la escuela, etc.

Comienza así una etapa desconocida dentro de la vida familiar y a la que se debe hacer frente, no solo desde la familia, sino también desde la sociedad que debe procurar los medios necesarios para que el niño tenga un trato digno.

Surgen entonces un amplio abanico de interrogantes algunas de ellas relacionadas con la psicología y pedagogía infantil, con el fin de comprender un poco mejor la problemática que viven estos niños que son ingresados al hospital y que se ven en la necesidad de estar hospitalizados: ¿Cómo vive el niño y la familia esta situación?, ¿Qué problemáticas tiene que enfrentar el equipo interdisciplinario de un hospital?, ¿Cómo orientar a los padres ante alguna enfermedad grave, crónica o terminal de sus hijos?, ¿Cómo explicarle al niño lo que está pasando?.

La familia en este proceso no debe sentirse sola ni desamparada, pues debe contar con el apoyo del hospital, y de las disciplinas auxiliares dentro del mismo, para superar estos momentos difíciles y en el caso de un niño con enfermedad terminal, se debe dar todo el apoyo médico, psicológico y pedagógico al niño y a la familia para afrontar ese momento tan doloroso.

Por lo tanto este trabajo corresponderá a una investigación documental, que abordara la problemática que enfrenta el niño hospitalizado con una enfermedad crónica, y la función que desempeña la Pedagogía Hospitalaria para apoyar al niño enfermo crónico.

Pude observar de manera cercana a los niños que por alguna enfermedad crónica tienen que pasar largos periodos de su niñez en un hospital infantil por haberlo vivido y experimentado. Las prácticas escolares y el servicio social los realice en el Instituto Nacional de Pediatría, he tenido la experiencia de estar en éste lugar como practicante en el Departamento de Escolaridad en las áreas de cancerología, hematología nefrología y niños quemados. En cuanto al Servicio

Social lo realice en la Torre de Investigaciones de dicho Hospital. Actualmente colaboro en el Programa de Pedagogía Hospitalaria de la SEP, en el Centro de Investigación y Asesoría en Pedagogía Hospitalaria para presentar a las Instituciones de Educación Superior Públicas y Privadas el Plan Estratégico para la inserción de una nueva Asignatura Optativa de Pedagogía Hospitalaria en los Planes de Estudio de Educación Superior.

Mi hijo se internó por dos ocasiones en El Instituto Nacional de Pediatría, la primera vez por bronconeumonía y la segunda para extirpar un quiste deloide en su cabeza. Mi hija estuvo enferma de su sistema inmunológico presentando una enfermedad crónica por doce años, he podido experimentar todas estas emociones. Con estas vivencias pude observar situaciones que a mí en lo personal y en lo profesional me inquietan e interesan como son; ¿Qué pasa cuando a un paciente pediátrico se le confirma una enfermedad crónica, y tiene que cambiar su estilo de vida? quizá dejar junto con alguno de sus padres su Estado de residencia y trasladarse a los hospitales de tercer nivel (especialidades), dejar la, escuela temporalmente o definitivamente ¿Cómo poder ayudar a los niños que enfrentan enfermedades crónicas o terminales?.

Estos pequeños sufren un impacto emocional muy grande al ingresar a un hospital infantil. Todo niño que es hospitalizado de entrada y al igual que la familia, siente angustia, ansiedad, temor a lo desconocido, intranquilidad, inseguridad y temor a la muerte. A ello se le añade un componente más: el aspecto académico ya que si la enfermedad se prolonga por padecer una enfermedad crónica (niños con asma, diabetes, ataques epilépticos, cáncer, problemas renales etc.) qué pasa con él en su nivel educativo.

El niño siente temor por perder el ciclo escolar, esto afecta en gran medida su autoestima, el niño en estas circunstancias necesita apoyo psicopedagógico. Cuando el niño dejó el medio natural en el que se desarrollaba , su familia, su escuela, sus amigos, para entrar en un ambiente hospitalario que es distinto a lo que él estaba acostumbrado, y tiene que enfrentar un ambiente distinto como médicos, enfermeras, instrumental, etc., es un descontrol total para él y para su familia.

Hay niños que pasan largos periodos de su vida y algunas veces podrían ser años en tratamientos y terapias para poder superar la enfermedad que los aqueja estos niños no tienen la oportunidad de desarrollarse normalmente en su escolaridad que abarca desde el preescolar hasta la preparatoria y por lógica estos pequeños tienen que buscar alternativas de educación, muchas veces por no poder asistir a la escuela con regularidad o definitivamente no asistir porque su enfermedad se los impide esto causa en ellos falta de motivación para enfrentar su situación y baja autoestima.

Es importante mencionar que la Pedagogía Hospitalaria se convirtió en una nueva rama de la Pedagogía, esta nueva forma de hacer Pedagogía Hospitalaria comprende la formación integral y sistemática del niño enfermo, cualquiera que sean las circunstancias de su enfermedad, en edad escolar a lo largo de su proceso de hospitalización.

En primer capítulo define que es la Pedagogía Hospitalaria y menciona como ha sido su desarrollo histórico, trata los temas de las tendencias actuales de la Pedagogía Hospitalaria, de las funciones del Pedagogo Hospitalario, de la complejidad de la acción educativa en el hospital, y del Pedagogo Hospitalario resiliente.

El segundo capítulo aborda el impacto psicopedagógico que causa al niño la hospitalización y su enfermedad y los efectos psicológicos que enfrenta la familia.

El tercer capítulo trata el tema de la Tanatología infantil los estados emocionales del niño y la familia, y la función que el pedagogo hospitalario debe de desempeñar en estos casos.

El cuarto capítulo menciona los marcos legales de América Latina, El Caribe, Europa y la situación actual en México frente a la Pedagogía Hospitalaria.

El quinto y último capítulo trata de la actuación pedagógica hospitalaria actualmente, de las Aulas Hospitalarias, y de la atención educativa domiciliaria.

CAPITULO I

LA PEDAGOGIA HOSPITALARIA.

1.1 Definición de Pedagogía Hospitalaria.

La Pedagogía Hospitalaria (de aquí en adelante PH) se encarga de la educación del niño enfermo y hospitalizado, de manera que no se retrase en su desarrollo personal ni en sus aprendizajes, a la vez que procura atender las necesidades psicológicas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la concreta enfermedad que padece.

Al ser considerada una rama diferencial de la Pedagogía queda claro que es una nueva manera de enseñar y de vivir el proceso educativo, el cual va más allá de la transmisión de conocimientos. Algunos de los principales objetivos son evitar la exclusión escolar de quienes se encuentran en condiciones de salud disminuida, específicamente los niños, niñas y adolescentes en edad escolar, así como prepararlos para su reinserción en la escuela de procedencia. Todo con el fin de favorecer el desarrollo motor, social, afectivo y cognitivo de los pacientes y mejorar significativamente su calidad de vida.¹

La PH comprende la formación integral y sistemática del niño enfermo y convaleciente, cualquiera que sean las circunstancias de su enfermedad, en edad escolar obligatoria, a lo largo de su proceso de hospitalización y convalecencia.

Como toda ciencia en formación, se caracteriza por una falta de consenso entre los autores para llegar a una definición clara y delimitar su campo de actuación.

Para algunos se enmarca en la modalidad de la Pedagogía Social, pues aunque su tarea se desarrolla fundamentalmente con niños, el hecho de que no se inscriba en un contexto escolar y que frecuentemente se deba extender a personas dentro del entorno hospitalario hace que su función se parezca más a la de un educador que trabaja en contextos sociales.

Sin embargo reviste las características de Educación Especial al entender que esta acción educativa en los hospitales es básicamente atención a la diversidad, en cuanto enseñanza adaptada a las necesidades educativas especiales derivadas de la enfermedad y la hospitalización, esto es, derivadas de las necesidades asistenciales especiales.

En este contexto, niños con necesidades asistenciales especiales son aquellos que sufren un proceso crónico de tipo físico del desarrollo o que están expuestos al riesgo de padecerlo, y requieren además servicios hospitalarios

¹ Cardone, P., y Monsalve, C. (2010) *Pedagogía Hospitalaria una propuesta educativa*. (p.55). Caracas Venezuela.: Fedupel.

complementarios que por su naturaleza van más allá de lo que necesitan generalmente los niños en la escuela.

En esta circunstancia tan específica de la vida de muchos seres humanos, en un sitio que generalmente son expresados el sufrimiento y el dolor, se presenta como un itinerario de hospitalidad el encuentro con la PH la cual muestra una de sus cartas de naturaleza al precisar sus primeras premisas para establecer que no importa de donde vengan los niños, ni que enfermedad están padeciendo; todos tienen derecho a proseguir su educación (escolarización); no obstante la particular circunstancia que están viviendo.

La PH es esa que se expresa para la persona del niño, que ofrece dignidad y protección, derechos y confidencialidad, autonomía y bienestar, allí donde está la sala de hospital que se transforma en un salón de clases ejerciendo la humanidad de la *“paideia”* es decir, lograr y extender la crianza del niño en cualquier situación, sistematizando estrategias educativas, cuya finalidad es el movimiento y pensamiento del niño en términos del sentido de vida, que le brinde calidad y calidez y por lo tanto motivos para confrontar la enfermedad.²

El Doctor Mendoza destacó que esta disciplina enfatizada como un real ejercicio profesional de la PH ha tenido un proceso de historicidad muy importante en las últimas décadas, aportando una serie de experiencias notables que describen actividades de orden didáctico-instrumental, ponderadas en investigaciones comparativas en Europa, Polaino-Lorente y Lizasoain, 1992 y en América por las experiencias latinoamericanas de las Escuelas Hospitalarias 1997, es necesario ponderar en términos de aprendizaje, debido a que nos develan un horizonte histórico de toma de conciencia para contextualizar la necesidad de tomar especial atención al tema de la hospitalización infantil.

Considerando que las acciones de la PH es un medio para lograr la finalidad de tal intencionalidad, que en último término, no será otra que la de educar en y para la vida, coordinada y dirigida en la calidad del rol que corresponde al educador en una caracterización de doble vía, es decir lograr el progreso de la instancia escolar y personal del niño conjugando y compartiendo la específica labor terapéutica del personal de salud.

Estas instancias de la actividad pedagógica en el hospital nos recuerda reiteradamente el pensamiento de que el pedagogo hospitalario realiza su trabajo en calidad de complemento de la acción médica en los hospitales. Tal cuestión podría orientar la razón de la propia bioética en proporción de un pensamiento holístico, pues si la finalidad de todas las acciones en el centro hospitalario de

² Primer congreso de Pedagogía Hospitalaria *Latinoamericano y de El Caribe, La PH hoy: política, ámbitos y formación profesional*, 25 de Septiembre 2010 el Dr. Enrique Mendoza Carrera Investigador y Docente de la UNAM en su conferencia magistral titulada *“Papel de la Bioética en la formación de los profesionales que intervienen en la atención Pedagógica Hospitalaria”* dio la siguiente definición de Pedagogía Hospitalaria.

manera integral van dirigidas al Ser de la Persona del Niño, entonces entenderemos que la atención es una totalidad ordenada y que todas las partes deben converger hacia el mismo punto del equilibrio de la salud y por ende el equilibrio de la educación del niño en su circunstancia para procurarle futuro, es decir para que el niño pueda ser (en el futuro) es necesario que se solvente satisfactoriamente su situación actual.

De tal manera que suponer que las acciones de la PH son complementarias pueden inferirse como el proceso de las paralelas que aunque son simultáneas en un mismo espacio no van a llegar al mismo punto, cuando lo que se pretende es que todas las acciones surgidas del proceso hospitalario creen una estrategia terapéutica como finalidad única, configurando complementos de ida y vuelta y no solamente de la PH a la acción médica.

Las iniciativas seguidas por países europeos, norteamericanos y algunos países latinoamericanos han creado una realidad de la PH que contrasta con sus propios antecedentes, pues se conoce que en décadas pasadas los servicios de pediatría de muchos hospitales impedían el paso a los padres, generando un ambiente verdaderamente nada flexible en el cual no había lugar para la educación de los niños.

Pausadamente la labor de pediatras, psicólogos y otros profesionales de la salud de estos servicios de pediatría comenzaron a abrir sus puertas. La razón fundamental estuvo en las frecuentes y severas alteraciones psicológicas que sufrían los niños ingresados durante largos períodos de tiempo en los hospitales y aun en lapsos cortos alejados de su entorno habitual.

Esta situación empezó a constituir a la PH como un modo especial de entender la Pedagogía a través de interactuar con los procesos de enfermedad de los niños configurada en los “*textos*” y “*contexto*” del hospital, en los que el proceso de Enseñanza Aprendizaje es potencialmente importante.

El hecho de enseñar determinados contenidos en el contexto hospitalario, infiere una serie de replanteamientos de la psicología educativa para promover una “*psicagogia*” (arte de educar el alma) de los niños, es decir, la posibilidad de identificar códigos alienados en el “*self*” del niño que nos puedan permitir una Enseñanza Educativa, más que una Enseñanza Cognitiva definitivamente orientada a una estrategia compartida de orden terapéutico.

Esta cuestión que tiene que ver con la estructuración y desarrollo del aprendizaje, tanto por los contenidos mismos que se imparten como por el modo de hacerlo, generando un acompañamiento pedagógico. Lo anterior esencia y finalidad última de la PH ya que así cumple una función nuclear y articuladora con toda una serie de experiencias de enseñanza, que tiene en sí misma un ámbito propio y una significación específica, muy distinta y diversa de cualquier otro quehacer pedagógico.

La PH se ofrece como una filosofía aplicada, de la vida en y para la vida, que constituye una constante comunicación de la realidad psíquica de la relación profesor alumno de cuyas experiencias se va presentando la “*empatía*” entre la vida del educando y la vida del educador, aprovechando cualquier situación, por dolorosa que pueda parecer, para enriquecer a quien la padece, transformando su sufrimiento en aprendizaje.

La PH no es una ciencia unidisciplinar, sino multidisciplinar, que se encuentra en proceso de problematización todavía delimitando su objeto de estudio para dar respuesta a aquellas situaciones que, en la conjunción de los ámbitos sanitarios y educativos, tanto los profesionales como la sociedad va demandando, haciéndose igualmente necesarios programas de atención al niño convaleciente y a la familia, es decir, concibiendo la convalecencia en el domicilio como una prolongación del período de hospitalización en términos de una visión de medicina social.

En esta orientación de la PH se considera además el horizonte de una ramificación de la Educación Especial, por cuanto se ocupa de forma específica de infantes con problemas de salud, cuestión que remite a necesidades educativas especiales o particulares en las circunstancias clínicas, sin llegar a la caracterización de educación para personas con capacidades diferentes.

Por tanto, situados ya en el siglo XXI la PH está en los límites de la medicina y de las Ciencias de la Educación, de la Pedagogía, la Filosofía, de la Ética y de la Bioética, tratando de definir sus vínculos, enfatizando sus expresiones propias y de un territorio compartido en relación al ser humano, el cual está allí donde se reclaman la dignidad y la solidaridad del niño enfermo-hospitalizado, de los derechos humanos que se le debe de otorgar por su estatuto de población vulnerable, de la protección legal y derechos del niño, de su contexto familiar; situaciones que tienen que ver más cada vez más con la salud y con un proyecto de vida.”

1.2 Cuando y en qué países surgió.

Fue en el siglo XIX en Francia, en el llamado siglo de las luces en la educación especial, cuando apareció en el horizonte la atención de los deficientes mentales, diferenciándolos de los enfermos mentales con los que venían compartiendo una existencia de asilos, manicomios, recibiendo todos un tratamiento médico sin que se hubiera planteado todavía la posibilidad de un diagnóstico diferencial.

Esto constituyó un hito histórico, el que por primera vez el Psiquiatra Pinel, en su obra de 1801 se planteara que entre los enfermos encadenados de Bicetre y Salpêtrière podían establecerse claramente dos grupos diferenciados: los dementes y los idiotas, aunque para él ni los unos ni los otros fueran susceptibles de educación.

Sin embargo los grandes avances que tuvieron lugar en la comprensión del retraso mental y la identificación de formas clínicas asociadas llevaron al Psiquiatra Esquirol a diferenciar claramente la demencia, la amnesia y a mejorar las condiciones de los deficientes mentales. Se vislumbra por vez primera la posibilidad de enriquecer el tratamiento médico con un tratamiento educativo para estos últimos.

Aparece la figura médica de Itard, un joven médico del Instituto de Sordomudos de París que confía en las posibilidades educativas del salvaje Víctor de Aveyron, que escribe un diario definitivo en 1801 sobre la observación y el tratamiento educativo llevados a cabo. Su influencia es decisiva en los trabajos posteriores de colaboración médico pedagógica llevados a cabo durante todo el siglo XIX, así como la puesta en marcha de las escuelas de anormales en los Hospitales de Bicetre, Salpêtrie y también del Instituto Ortofónico de Voisin.

El mejor legado de Itard fue, no obstante, el haber influido sobre el pedagogo Seguin quien estudio medicina, llevó a cabo la reforma de las instituciones para retrasados y estableció la primera consulta médico pedagógica con el Psiquiatra Esquirol y elaboró el método fisiológico, dando pautas para el diagnóstico y el tratamiento.

La obra de Seguin es asumida por Bourneville, médico y pedagogo, que hizo de Bicetre el primer Instituto médico pedagógico, en el que se daba tanta importancia a la atención médica como a la educativa.

El tratamiento médico pedagógico tuvo su origen en los asilos-hospitales, empezaron a surgir los asilos-escuelas por obra de De Santucs, donde los niños recibían cura medica, nutrición, educación física y todo tipo de ayuda, siendo equiparable con el momento actual, cuando se lleva a cabo la acción educativa en el hospital y la atención médica en la escuela, en un intento de llevar a cabo un tratamiento multiprofesional.³

La situación que atravesaba el niño hospitalizado en edad escolar de alguna manera fue considerada ya en el siglo XIX, cuando en 1802 se creó el primer Hospital Infantil en Francia y en el año de 1876 se inauguró el Hospital del “Niño Jesús” en España.

El paso del siglo XIX al XX viene marcado por la publicación en el año de 1905 de la primera escala para la evaluación de la inteligencia en Francia. Fue un punto de partida vital en el que a Binet se le encarga elaborar un instrumento para diferenciar a los niños que eran susceptibles de recibir educación o no. A partir de los test de Binet-Simon, tuvo lugar la revisión de Stanford y adaptaciones sucesivas, gracias a todo el desarrollo y la psicología del niño han sido estudiados

³ Grau, C., Ortiz, C. (2001) *.La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva.* (P.21) Málaga.: Aljibe.

de modo objetivo y científico, dándosele a la Psicología y a la Psiquiatría un principio de medida, donde está la base científica de la pedagogía.

El movimiento médico pedagógico del siglo XIX, tuvo su significado y peso por su dedicación a la infancia anormal y por la elaboración de teorías y metodologías difíciles de superar.

La síntesis de las aportaciones precedentes tienen su máximo exponente en la colaboración médico pedagógica, en la primera mitad del siglo XX. Se inicia con María Montessori, Médico Psiquiatra de la Universidad de Roma, quien entra en contacto con los niños deficientes en forma accidental a través de las visitas realizadas a asilos y manicomios, percibe que su recuperación no iría por la vía médica, sino por la educativa, por lo cual organizó la escuela Ortofrénica para su curación, según consta en su Manual práctico del método, vigente en el momento actual.

De la misma manera, Ovidio Decroly, entró en contacto con los deficientes mentales a través de las prácticas en hospital y vio claramente que su tratamiento no podía llevarse a cabo a través de la medicina sino por la vía educativa. Creó en 1901 en Bruselas, una escuela especial para retrasados y anormales cuya metodología explora después a los niños normales. Decroly estudio especialmente a los niños anormales y se dedico a crear un método de enseñanza globalizada.

En la misma línea, Alicia Descoedres defiende junto a Decroly la educación en el método natural: familia y comunidad. Ambos autores, Psicólogos y Pedagogos basan sus principios psicopedagógicos en la estimulación corporal, el adiestramiento sensorial, el aprendizaje globalizado y la individualización de la enseñanza.

Un descubrimiento destacable fue realizado por Kanner, Director del Servicio de Psiquiatría Infantil del Hospital Jhon Hopkins de los Estados Unidos, quien tras haber estudiado 39 casos de niños que parecían retrasados mentales llegó a la conclusión de que existía una nueva categoría de enfermedad mental informando en 1943 sobre el **Autismo** para el que se requiere en la actualidad un tratamiento integral.

Puede hablarse ya de que en la primera mitad del siglo XX, se establecen las bases de una atención médica, psicológica, educativa y social a la infancia en situación de riesgo, a los niños que de algún modo se apartan de la norma y que en los primeros tiempos eran llamados anormales. Aparece una nueva ciencia, subsidiaria de la Medicina, la Pedagogía, la Psicología y las Ciencias Sociales: la Pedagogía Terapéutica, con su matiz curativo, terapéutico, correctivo.

En este periodo, Strauss, licenciado en Medicina con ampliación de estudios en Psiquiatría, Neurología y Pedagogía, realizó en Alemania una de las mayores aportaciones al ámbito de la Pedagogía Terapéutica al proporcionar no solo una

metodología sino un diagnóstico previo al tratamiento, según se recoge en su obra *Introducción a la Pedagogía Terapéutica* publicada en 1936, momento histórico en el que empieza a desencadenarse un amplio campo de acción conceptual, metodológico y profesional en torno a los niños con algún tipo de discapacidad.⁴

De la Pedagogía Terapéutica interesa recuperar la visión transpersonal: es decir, el considerar no sólo el déficit de la persona, sino la situación a la que el déficit o la enfermedad le ha llevado, el posible trastorno emocional, la incidencia en la familia y la repercusión escolar, laboral y social; lo que determina ya desde su inicio el tipo de atención, que ha de ser interdisciplinario y multiprofesional. En función de lo cual, la Pedagogía Terapéutica se propone ayudar en su desarrollo a los niños en situaciones excepcionales, buscando su equilibrio emocional y su adaptación social, junto a otros tipos de tratamientos y de aprendizajes académicos.

El objetivo de la Pedagogía Terapéutica es la formación de la personalidad junto a la integración social, compensando el déficit o la enfermedad y proporcionando el desarrollo de las potencialidades subyacentes. Las áreas de la Pedagogía Terapéutica van dirigidas al logro de la autonomía personal, la socialización, la comunicación y la ocupación para favorecer el desarrollo global de toda la personalidad.

Las técnicas específicas utilizadas tienen que ver con los modelos psicológicos de análisis del retraso y son útiles para la intervención global tanto en los problemas de la salud como los de discapacidad. Incluyen programas de atención temprana, educación psicomotriz y educación perceptivo-motriz, técnicas de expresión, comunicación y las terapias derivadas; programas de enriquecimiento instrumental y aprendizajes académicos; así como la adquisición de repertorios conductuales adaptados a las situaciones personales y sociales.

Los principios didácticos giran en torno a la actividad, la globalización, la individualización, la utilidad de los aprendizajes, la graduación de las dificultades.

En la década de los sesenta y setenta en España el Instituto Nacional de Pedagogía Terapéutica, inicio un proyecto con una doble dirección: médica y pedagógica y fue un centro modelo de formación, educación, reeducación, rehabilitación, investigación, de atención familiar y social.

Podría hablarse ya en la década de los setenta de la evolución terminológica de la Pedagogía Terapéutica hacia la denominada educación especial segregada (en sentido restringido), que hace referencia a la atención educativa de los niños diagnosticados como deficientes mentales, físicos, sensoriales según el modelo médico contemplado. En esta etapa tuvo lugar la creación y la consolidación de los centros especiales de educación especial, instituciones en las que se podía

⁴ Grau, C., y Ortiz, C (2001) *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. (p25). Málaga: Aljibe.

contar con la atención del equipo multiprofesional (médico, psicológico, pedagógico) y los talleres ocupacionales con gran profusión de material, todo bajo el control de un profesorado altamente especializado.⁵

Una vez asentadas las bases de la Pedagogía Terapéutica, puede establecerse un puente entre la colaboración medico pedagógica anterior y la actual, lo que permite unificar el seguimiento de la evolución que han tenido los acontecimientos hasta la situación actual.

1.3 Tendencias actuales de la Pedagogía Hospitalaria.

Es en este punto donde llegamos hacia la meta de la PH resulta enteramente familiar el planteamiento de la Pedagogía Terapéutica referida a los trastornos asociados a la deficiencia, con la PH referida a los trastornos asociados a la enfermedad. Ambas coinciden en llegar más allá de un problema de aprendizaje o de un problema de salud, puesto que se trata en ambos casos de contemplar la repercusión personal y social de largo alcance que no puede ser abordada sólo desde la pedagogía o sólo desde la medicina.

Desde tal vertiente puede celebrarse el nacimiento de una nueva Pedagogía, resurgiendo de las cenizas de otra vieja Pedagogía, teniendo en común una base educativa y curativa para -a partir de ahí- paliar, compensar, curar.... los efectos a veces devastadores de la enfermedad.

En definitiva, la PH asume las aportaciones de la Pedagogía Terapéutica de utilidad para los niños en una situación especial como es la enfermedad.

Así podríamos simplemente dar la bienvenida a una nueva pedagogía, relativa a la educación de los niños con necesidades educativas especiales derivadas de sus problemas de salud, niños ingresados en los hospitales.

En el siguiente cuadro se pone de manifiesto el inicio de un camino que va conduciendo a la meta a través de pasos sucesivos.⁶

⁵ Grau , C., y Ortiz, C. (2001).*La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva.*(pp.. 20-24).

Málaga: Aljibe.

⁶ Grau, C.,y Ortiz, C (2001). *La pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación.* (p25). Málaga.Aljibe.

HACIA LA META: LA PEDAGOGIA HOSPITALARIA

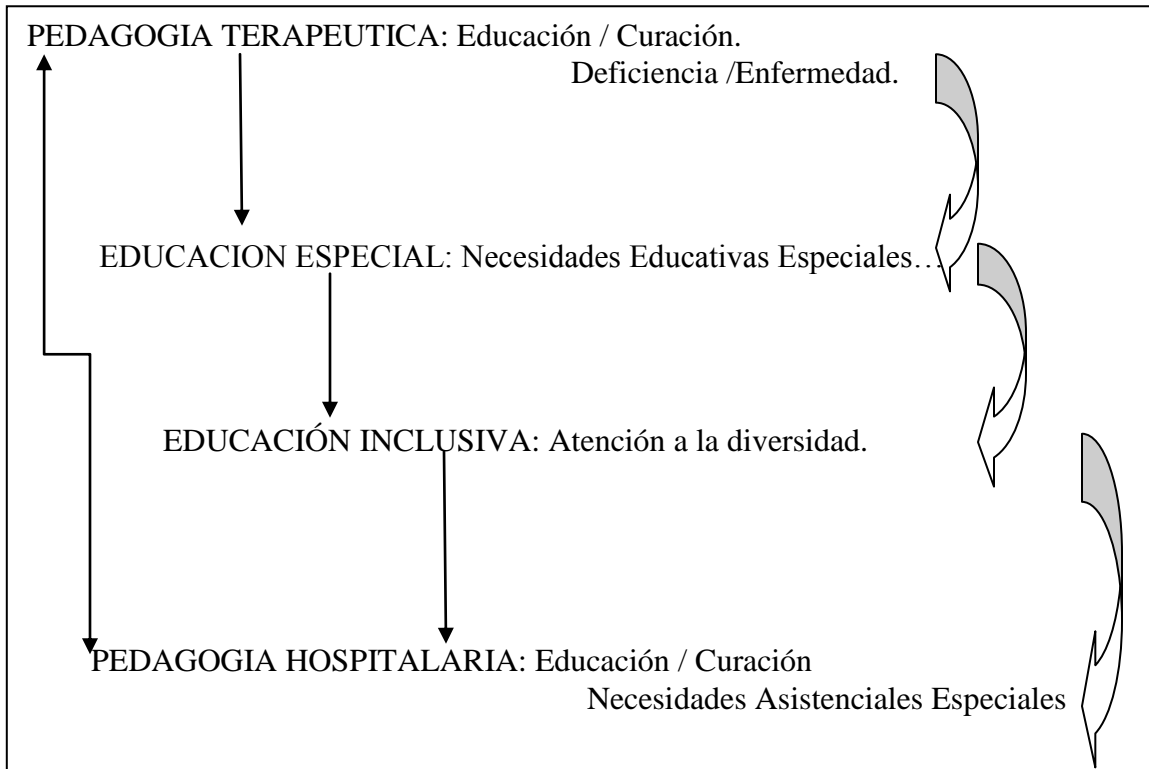


Figura 1

1.4 Complejidad de la acción educativa en el Hospital.

Hay algunos aspectos que es preciso tener en cuenta al aproximarse al complejo concepto de Pedagogía Hospitalaria y que pueden justificar su existencia no solo desde la Pedagogía sino desde la Medicina, la Psicología y las Ciencias Sociales.⁸

Es preciso considerar la complejidad de las fases por las que pasa el proceso del tratamiento y recuperación del niño enfermo así como la complejidad de las personas que están, implicadas dentro del contexto familiar, hospitalario o social. Por una parte están los diferentes momentos en relación a la hospitalización del enfermo: ingreso, estancia y alta. Por la otra, está la presencia de colectivos

⁸Grau, O., Ortiz, C (2001). *La pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. (p. 38) .Málaga :Aljibe.

implicados en la recuperación del enfermo: los profesionales, la familia y también el voluntariado.⁸

Diferentes investigaciones muestran que gran cantidad de niños hospitalizados padecen trastornos emocionales durante el ingreso, la hospitalización y la intervención quirúrgica, atribuyéndose estos cambios en primer lugar a la separación de su familia, y después a la gran cantidad de rutinas, procedimientos, que no le son familiares al niño enfermo.⁹

Fase de Admisión: La fase previa a la hospitalización va más allá del momento del ingreso, pues ya desde que lo citan y aún desde el diagnóstico previo suele sentir inquietud, inseguridad y una gran ansiedad por el desconocimiento de lo que pueda significar la hospitalización y la enfermedad.

Se ha comprobado que el comportamiento del niño cambia durante y después de una hospitalización hasta el punto de que en la mayoría de los casos son cambios de comportamiento considerados como trastornos emocionales. Las reacciones emocionales que puede desarrollar el niño como consecuencia de la hospitalización están determinadas por factores personales, interpersonales y ambientales.¹⁰

Parece ser que es la ansiedad uno de los factores que inciden en la nueva situación vivida por el niño: a causa de la separación de la madre del choque con un lugar y con personas desconocidas y del miedo ante los posibles efectos que pueda causar su enfermedad. De ahí que se requiera de forma especial un programa para reducir la ansiedad en el niño o la ansiedad por parte de la madre involucrando a padres y a profesionales.

Es necesario dar información sobre el tratamiento en general tanto al niño como a la familia, de esta manera se colabora para disminuir la ansiedad del paciente y superar el trauma de ingreso.

Fase de Estancia: Las necesidades educativas especiales que tienen los niños hospitalizados en esta fase son debidas en principio a la situación de riesgo en que se encuentran por la carencia afectiva debido a que en varios periodos de

⁸ Grau, C.,Ortiz C.(2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. (p. 32). Málaga.:Aljive

⁹ Palomo, M.P, (1999).*El niño hospitalizado*.(p45.) Madrid.: Pirámide

¹⁰ Grau, C. , y Ortiz ,C.(2001) *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*_(p. 38.) Málaga.: Aljibe

tiempo no estará cerca de su madre o de la figura que a él le inspire paz y confianza.

Es la fase del tratamiento médico del niño enfermo, pero también aparecen las necesidades asistenciales especiales, por lo que interesa contemplar la hospitalización desde la perspectiva de cada uno de los colectivos implicados los padres, los profesionales y el voluntariado. **Es en esta fase en donde se desarrolla la actuación del pedagogo hospitalario.**

Fase del Alta: En función de la situación personal del enfermo, los doctores podrán determinar si el regreso a casa supone una esperanza o un riesgo. En esta fase, pueden aparecer en el niño algunos síntomas de inquietud, angustia, miedo por las dificultades que pueda encontrar en la nueva situación, dadas las secuelas físicas, emocionales académicas o sociales que se hallan derivadas de la enfermedad.

Todo esto por tener que afrontar el encuentro con familiares, amigos y quizá la carencia de los recursos personales y materiales de que disponía en el hospital, el temor de los niños por separarse de sus amigos ingresados, por tener que ir a la escuela sin ellos o por seguir los estudios solos.

La preparación para el alta, en suma, es una tema que es necesario abordar y que se puede canalizar a través del Servicio de Atención al Paciente.

Es necesario hacer alusión al seguimiento como parte de este proceso de hospitalización desmembrado en las fases de ingreso, estancia y alta, por lo que la revisión médica debe ir acompañada también de la evaluación de la convalecencia con visas a la recuperación y a la integración total del enfermo en su comunidad.

1.5 El Pedagogo Hospitalario.

En cuanto al perfil del pedagogo hospitalario, los pedagogos que trabajen en los hospitales deben de ser personas imaginativas que cultiven el difícil arte de la improvisación creativa. Es importante tener una personalidad equilibrada, empatía, flexibilidad, imaginación, creatividad, puesto que tendrá que replantearse cada día su tarea de nuevo en función del estado del enfermo, su relación con la familia, la escuela, los profesionales del hospital.

En el ámbito hospitalario, la docencia es ejercida en condiciones no convencionales, las cuales requieren un profesional con formación especializada, sistematizada y contextualizada.

Según Sourkes “La importancia del manejo de cierta información médica para los docentes que tienen la labor de atender en la escuela hospitalaria a aquellos

alumnos que han experimentado situaciones graves de salud, es necesario que el pedagogo hospitalario conozca las implicaciones médicas y psicológicas de la enfermedad que padecen sus alumnos, algunos aspectos de importancia son las consecuencias de la enfermedad en el plano físico y la influencia que esta pueda tener en la atención y en el proceso de aprendizaje”¹¹

(Por este motivo y considerando la importancia de que el pedagogo hospitalario conozca las implicaciones medicas y psicológicas, y los trastornos en el aprendizaje que causan algunas enfermedades favor de remitirse al anexo pág. 122)

En relación al profesional del aula hospitalaria responsable directo de la recuperación del niño enfermo en el área pedagógica, es preciso hacer algunas consideraciones (dada la complejidad de su papel durante el proceso) en relación de las funciones que ha de desempeñar y la formación que se le ha de dar.¹²

En cuanto a las **funciones** podríamos asignar al pedagogo hospitalario la colaboración con el resto de los profesionales y con los familiares del niño los siguientes papeles específicos:

- Mediador de la afectividad entre los padres y los hijos para ayudar a mantener en el niño enfermo el equilibrio emocional.
- Tutor del alumno hospitalizado para apoyar su proceso de enseñanza/aprendizaje sin perder el contacto con el centro ordinario.
- Negociar con el equipo médico sobre el proceso integral de la recuperación del paciente.
- Normalizar la vida del niño manteniendo en lo posible la relación con su centro de referencia.
- Aminorar el síndrome hospitalario mediante la continuidad de las actividades escolares.
- Posibilitar los procesos de relación y socialización del niño hospitalizado con otros compañeros que estén en la misma situación que él.

En cuanto a la **formación**, dados los complejos y delicados ámbitos en que ha de encargarse como responsable directo del aula hospitalaria y de la formación del niño enfermo el pedagogo hospitalario tendrá que fomentar la:

- Formación de la personalidad y el equilibrio emocional.
- Formación no solo del contenido sino en actitudes, habilidades y destrezas para poder llevar a cabo una acción integral con el niño enfermo, con los padres y con los profesionales.
- Práctica en las artes creativas.

¹¹ Cardone, P . , y Monsalve C. (2010).*Pedagogía Hospitalaria una propuesta educativa.*_(p.63).Venezuela ;Fedupel,

¹²Ortiz C., y Grau , C. (2001).*La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva.* (p.46.). Málaga : Aljibe .

De igual modo se impone el aprendizaje de las nuevas tecnologías por su valor como medio de comunicación, de intercambio, de información, de adquisición de conocimientos, de telecomunicación en las aulas hospitalarias.

En cuanto a los **Planes de Formación de Docente** se debe de tomar en cuenta los siguientes ejes formativos:

- Diseño y elaboración de un proyecto curricular adaptado a las aulas hospitalarias y a cada paciente.
- Aplicación de las áreas curriculares en el contexto hospitalario adecuando recursos, metodología y actividades.
- Utilizar los recursos informativos y audiovisuales en aulas hospitalarias. elaboración y desarrollo de programas de atención domiciliaria.

Estos perfiles ayudan a la formación profesional del pedagogo hospitalario, con la colaboración de los profesionales de la salud, trabajadores sociales, terapeutas, psicólogos y todos aquellos profesionales relacionados con el niño enfermo.

Intervención Educativa Especializada.

Es necesario que a los niños ingresados a los hospitales de tercer nivel se les preste atención de una manera más personalizada y dando apoyo emocional y afectivo al niño y a su familia, creando para ellos esta nueva forma de educación, hospitalaria y domiciliaria, siendo necesaria la colaboración entre familia, escuela y hospital.

Bajo estos términos se aborda en este tema, la propuesta, que puede hacerse desde la pedagogía para potenciar la acción llevada a cabo desde la medicina y así aminorar las necesidades educativas, afectivas y psicológicas del niño hospitalizado.

Acción Educativa Simpatética.

Independientemente de la intervención hospitalaria es necesario, la atención del niño a causa de las secuelas que deja la propia enfermedad o de los cambios anímicos que haya presentado en el transcurso de la misma o de la propia naturaleza psicósomática.

La acción educativa simpatética se refiere a la repercusión que tiene el equipo de trabajo, las afecciones de la familia, la repercusión psicósomática y la necesidad de que se establezca una relación empática entre ellos y el paciente.¹³

Es necesario considerar el lenguaje de la enfermedad, lo que quieren decir los niños con sus enfermedades; el pedagogo hospitalario tiene que estar dispuesto y preparado para interpretar este lenguaje y poder ayudar al niño. Puede revelarse un conflicto interior a través de la somatización del proceso, la enfermedad pone de manifiesto la verdadera personalidad del sujeto por la forma de aceptar su enfermedad, de interpretarla o de compartirla con los demás.

En la misma línea de pensamiento esta Kippenheuer, quien considera las enfermedades como procesos de origen anímico y como oportunidades de crecimiento, la clasificación de las enfermedades de niños y adolescentes de Caspar y Kippenheuer ponen de manifiesto el componente psicósomático y la exigencia de una intervención psicopedagógica, aparte de la médica.¹⁴

Así como no se puede perder de vista las características disfuncionales de las familias psicósomáticas, dándose casos en los que un miembro de la familia enferma por la situación conflictiva que vive la familia, dando como resultado la relación que existe entre las enfermedades y las emociones.

Para educar en la enfermedad se propone una acción educativa simpatética coordinada por el pedagogo desde el aula hospitalaria, que aborde de forma integral la personalidad del enfermo; el éxito de la pedagogía hospitalaria dependerá de la coordinación integrada de todos los profesionales involucrados en la recuperación del niño enfermo, cuando un niño enferma sufre la pérdida del equilibrio entre los aspectos que constituyen la naturaleza emocional, intelectual, física y espiritual del ser humano.

El objetivo de la reintegración de la salud, después de la disociación que se ha presentado en la acción educativa simpatética se desplegara simultáneamente a través de la reeducación emocional, la reeducación corporal y su auto realización con el fin de integrar al niño después del trauma de su enfermedad a su vida cotidiana.

El Pedagogo Hospitalario Resiliente, promotor de bienestar y calidad de vida en situación de enfermedad.

La resiliencia como capacidad humana ha estado presente en muchos relatos que describen como comunidades e individuos logran resurgir de situaciones de

¹³ Grau, C Ortiz., (2001) .*La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva.* (p.46). Málaga : Aljibe.

¹⁴ Grau, C., Ortiz , C(2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva.* (p.49) .Málaga. Aljibe.

vulnerabilidad (catástrofes, guerras, exterminios enfermedades, discriminación, entre muchos otros) activando factores de protección frente a los de riesgo y dando lugar a un comportamiento social que busca no únicamente la adaptación, sino también, y de manera significativa el aprendizaje y la superación. Dentro de los principales pilares psicosociales de estos individuos y grupos encontramos la presencia de una fuerte identidad con conciencia en su autogestión, realizaciones compartidas, el reconocimiento de raíces comunes o emparentadas, rasgos de mentalidad asumidos y que se proyectan por largo tiempo, aspectos que forman parte importante de la autoestima colectiva, factores protectores para pervivencia (duración o permanencia con vida de una cosa, a pesar del paso del tiempo, de los problemas o de las dificultades. persistencia, subsistencia) y la superación.¹⁵

Es una capacidad que nos permite reconstruirnos a nosotros mismos, con el respaldo del otro y de nuestro contexto, se presenta como un proceso complejo donde intervienen la voluntad y las competencias afectivas dando paso al ejercicio responsable de la libertad, la creatividad, manteniendo la curiosidad, ejerciendo la experimentación teniendo una mente abierta y los sentidos atentos permitiéndonos usar la lógica al mismo tiempo que la imaginación, siempre siendo responsables de nuestros propio actos y de nosotros mismos. Dentro del ámbito de la educación la han llamado “la condición para desarrollar una pedagogía preventiva basada en el respeto y la aceptación incondicional del otro, considerando el derecho al afecto de todo ser humano.

Más aún cuando esta pedagogía está enmarcada en una situación de enfermedad de niños y niñas adolescentes obligándolos a permanecer hospitalizados como pacientes ambulatorios.

La naturaleza de la resiliencia está enmarcada en el proceso dinámico de la persona, en su continuo cambio y crecimiento se analiza a partir de la armonía entre los factores personales, familiares, sociales, protectores, de riesgo considerando todas y cada una de sus dimensiones.

El ser resiliente no nos convierte en invulnerables o invencibles, al contrario permite reconocernos como individuos sujetos a procesos que nos causan dolor, lucha y sufrimiento pero con las suficientes fortalezas internas y externas para reconocerlo, hablar de ello y transformarlo. Forma parte del mismo proceso de la vida en la medida en que todos en algún momento estamos sujetos a episodios adversos de estrés, trauma y rupturas que requieren la activación de nuestras fortalezas para superarlos sin quedar marcados de por vida.

¹⁵Primer congreso Latinoamericano y de El Caribe, *La pedagogía Hospitalaria hoy: Política, ámbitos y formación profesional*, 25 de Septiembre 2010. Perfil del docente resiliente, para promover bienestar y calidad de vida en situación de enfermedad. Fernández, M Catedrática de la Facultad de Psicología, área de salud de la UIC México. Asesora de investigación y proyectos de Fundación Mexicana de Reintegración Social.

Esta noción dinámica considera que en su proceso están presentes, de manera interactiva tres importantes dimensiones de la vida: la individual, la familiar y el socio comunitario, así los siguientes tres niveles:

- **Soporte social:** Yo tengo personas cercanas en quienes confió y quienes me quieren incondicionalmente, que me ayudan cuando lo necesito, sobre todo cuando estoy o me siento en peligro.
- **Capacidades interpersonales y de resolución de conflictos:** yo puedo hablar sobre las cosas que me suceden, que me asustan o me inquietan, encuentro a alguien que me ayude cuando lo necesito.
- **Fortaleza interna:** yo soy una persona digna de respeto, aprecio, cariño y yo estoy seguro de que todo saldrá bien.

Estas cuatro verbalizaciones yo tengo, yo puedo, yo estoy, yo soy, aparecen en los distintos factores de resiliencia como son la autoestima, la confianza en sí mismo y en el contorno y la autonomía y la competencia social que tiene que ver en gran medida con:

- *Tener* personas alrededor en quienes confió y quienes me quieren incondicionalmente que me ponen límites para que aprenda a evitar peligros o problemas, que muestran por medio de su conducta la manera correcta de proceder que quieren que aprenda a desenvolverme solo, que me ayudan cuando estoy enfermo o en peligro o cuando necesito aprender.
- *Ser* una persona por la que otros sienten aprecio y cariño feliz cuando hago algo bueno para los demás y les demuestro mi afecto, respetuoso de sí mismo y del prójimo, capaz de aprender lo que los docentes me enseñan, agradable y comunicativo con mis familiares y vecinos dispuesto a responsabilizarme de mis actos seguro de que todo saldrá bien, reconocer y expresar mis sentimientos con la seguridad de encontrar apoyo.
- *Contar con:* compañeros que me aprecian, hablar sobre cosas que me asustan o me inquietan, buscar la manera de resolver mis problemas, controlarme cuando tengo ganas de hacer algo peligroso o que no está bien buscar el momento apropiado para hablar con alguien o para actuar, encontrar a alguien que me ayude cuando lo necesito equivocarme sin perder el afecto de quienes me rodean, sentir afecto y expresarlo.

En el término educativo la resiliencia hace referencia más que nada al aprendizaje y ejercicio de la fortaleza para afrontar diversos aspectos de la vida cotidiana tanto personal como familiar, profesional y social. Como educadores,

sobre todo entre aquellos niños, niñas y adolescentes que se encuentran en situación de vulnerabilidad debido al deterioro de su salud, se puede promover si procuramos que se aumenten las situaciones que producen las anteriores verbalizaciones.

El Pedagogo Hospitalario como un tutor de resiliencia.

Un tutor de resiliencia es alguien una persona, un lugar, un acontecimiento, una obra de arte que provoca un renacer del desarrollo del trauma. Casi siempre se trata de un adulto que encuentra al niño y que asume para el significado de un modelo de identidad, el viraje de su existencia. No se trata necesariamente de un profesional un encuentro significativo puede ser suficiente.¹⁶

Como profesional vinculado con la atención integral a niños, niñas y adolescentes con algún problema de salud, que les obliga a estar hospitalizados o ser pacientes ambulatorios, dentro de esta propuesta de pedagogía preventiva el pedagogo puede desarrollar acciones que promuevan la resiliencia como uno de los elementos esenciales en el proceso educativo continuo. Dichas acciones están necesariamente vinculadas tanto a la realidad socio cultural como a las características familiares e individuales de los educandos.

El pedagogo hospitalario puede bien transformarse en tutor de resiliencia promoviendo el fortalecimiento del yo soy, del yo estoy, yo puedo y yo tengo, dando como resultado un afrontamiento positivo a la situación de enfermedad, tanto del paciente como de la familia por consecuencia permitirá afrontarla con una mejor calidad de vida, propiciando un estado de bienestar individual y familiar.

Esta labor en los centros hospitalarios necesariamente corresponde a un trabajo en equipo, transdisciplinario, realizado en la confluencia y transversalidad del pensar y actuar de los diversos profesionales: pedagogo, psicólogo, medico, trabajador social, enfermero entre otros; realizando a partir de la reflexión y confrontación con sus padres sobre la tarea a seguir.

¹⁶ Primer congreso Latinoamericano y de El Caribe, *La pedagogía Hospitalaria hoy: Política, ámbitos y formación profesional*, 25 de Septiembre 2010. Perfil del docente resiliente , para promover bienestar y calidad de vida en situación de enfermedad. Fernández, M Catedrática de la Facultad de Paidología , área de salud de la UIC México. Asesora de investigación y proyectos de Fundación Mexicana de Reintegración Social.

El pedagogo hospitalario se convierte en un agente de prevención permanente posibilitando las potencialidades del alumno, promotor de sus fortalezas y generador de conductas resilientes.

Es una labor que debe realizarse en conjunto con la familia de preferencia incluyendo a más de un miembro entre los más cercanos y significativos (madre, padre, hermanos, abuelos, tíos), de ser posible a algunos otros actores sociales en la vida del niño, niña o adolescente (novio, novia, amigos), personajes que contribuirán en la comprensión del mundo del paciente y facilitaran el diseño de actividades que refuercen o encausen el desenvolvimiento académico (personalizando de acuerdo a la situación de cada caso, pero siempre motivando para el cumplimiento de metas y logros) y el desarrollo personal.

El pedagogo hospitalario tiene dos funciones primordiales, ejerce la función adulta relativa a la condición de sostén de la subjetividad y es el sostén y el responsable de la tarea educativa en tanto que garantice la continuidad de la transmisión de la cultura a través de la enseñanza.

Sin embargo como tutor resiliente su potencialidad radica en empezar algo nuevo, se opone tanto a una búsqueda de seguridad sin riesgos como a la desmesura de una responsabilidad sin límites es una autoridad cultural que se convierte en promotor y apoyo vital para el proceso de responsabilización que los niños, niñas y adolescentes van construyendo y por ende pasa a formar parte del sistema simbólico que promueve la organización de proyecto de vida de los alumnos a su cargo.

Tendrá como principal tarea revisar sus historias de vida (en diversas dimensiones), detectar junto con ellos y sus familiares fortalezas y debilidades tanto a nivel interno como externo, para potencializar las primeras.

El tutor resiliente se convierte en guía y modelo a seguir por lo tanto además tendrá que contar con: capacidad para el cuestionamiento y la reflexión; tener apertura, flexibilidad y autocrítica; disposición para la investigación; apertura para el trabajo en equipo; ser incluyente; desarrollar empatía ; tener capacidad para generar relaciones sociales; estar dispuesto a proporcionar amor incondicional entendiendo esto como aceptación del otro; ser promotor de estímulo y gratificación afectiva a los logros del otro con gran capacidad para asimilar e integrar nuevas experiencias; con un proyecto de vida definido pero con la posibilidad de adaptarlo a las circunstancias de vida cambiantes; y con disposición para ayudar a resolver problemas sin suplantar al sujeto.

Para esta gran tarea la palabra se transforma en un recurso insustituible ya que con ella se establece un vínculo en el cual ambos estimulan y enriquecen las relaciones humanas. Justamente en este conversar es que se entrelazan las emociones el lenguaje creando un vínculo a través del cual se constituye y configura el mundo en el que vivimos.

Los seres humanos vivimos en distintas redes de conversaciones que se encuentran en su realización en nuestra individualidad corporal. Si queremos entender las acciones humanas no tenemos que mirar el movimiento o el acto como una operación en particular si no a la emoción que lo posibilita. Es a través de la palabra que se manifiesta lo que se piensa y se expresa sobre uno mismo o de cómo se percibe al otro y al mundo.

El pedagogo hospitalario como tutor resiliente encuentra en la palabra oral o escrita un recurso insustituible para establecer el vínculo logrando estimular la participación de los niños, niñas y adolescentes en el proceso formativo, en el reconocimiento de su situación y en el descubrimiento de sus posibilidades presentes y futuras buscando la adaptación, el aprendizaje y la superación en vistas a mejorar la calidad de vida presente y futura.

El acompañamiento pedagógico se constituye evidentemente con palabras, palabras para escuchar, para comprender, para orientar, para entender, para explicar, para expresar, para relacionar, para construir la comunicación, para compartir sentimientos y emociones, para elaborar planes y proyectos

El pedagogo hospitalario como tutor resiliente desarrolla una actitud y una aptitud para convertirse en sostén real y metafórico, sensible y resiliente al mismo tiempo, por tanto tendrá que ser un sujeto sano en la medida en que vive un proceso en el cual se realiza un aprendizaje de la realidad a través del enfrentamiento, manejo y solución integradora de los conflictos y así puede convertirse en ese otro significativo que coopere a favor del proceso de construcción de la resiliencia. La resiliencia no se logra sola, se teje como mínimo de a dos personas.¹⁷

¹⁷ Primer congreso Latinoamericano y de El Caribe, *La pedagogía Hospitalaria hoy: Política, ámbitos y formación profesional*, 25 de Septiembre 2010. Perfil del docente resiliente, para promover bienestar y calidad de vida en situación de enfermedad. Fernández, M Catedrática de la Facultad de Psicología, área de salud de la UIC México. Asesora de investigación y proyectos de Fundación Mexicana de Reintegración Social.

El siguiente capítulo aborda el impacto emocional que produce en el niño, en sus padres, la familia y su entorno cuando el niño enferma y tiene que ser hospitalizado, se mencionan los aspectos psicológicos, sus efectos.

CAPITULO II

EL NIÑO HOSPITALIZADO.

2.1 Psicología del niño hospitalizado.

La palabra enfermedad proviene del vocablo latino “infimitas”, que significa falta de firmeza, inseguridad o ausencia de tesón vital. La Enfermedad es un acontecimiento que irrumpe en la vida de la persona, rompiendo su continuidad y dando lugar a un antes y un después. Dicha ruptura dificulta el sentido de libertad de la persona, quien se encuentra ahora limitada y restringida, y con un menor control sobre sí mismo y sus comportamientos.¹⁸

El hecho de ingresar en un centro hospitalario, por tratarse de una situación nueva y poco frecuente, va a suponer, en la mayoría de los casos, la aparición de conductas de ansiedad, estrés, miedo ante lo desconocido, que se manifiestan principalmente en el niño convaleciente y en su madre. Esta última suele jugar el papel de protección, mientras que el padre, se erige en la personificación de la autoridad por tanto de equilibrio emocional y difícilmente manifiesta o exterioriza su estado anímico real. Este marco es habitual, estas conductas negativas, inicialmente no tienen mayor trascendencia, son normales y lo importante es que no se prolonguen en tiempo y en intensidad.

La ansiedad es un sentimiento de desasosiego, preocupación o miedo vago de origen desconocido. Un niño ansioso experimenta una sensación general de aprehensión afectiva de la que se desconoce el origen preciso. Cuando un niño tiene una enfermedad esta puede provocar estrés y la función psicológica que suscita la enfermedad puede influir en el curso de la misma.¹⁹

Niños y adolescentes experimentan ansiedad en sus vidas al igual que los adultos. Las situaciones de ansiedad tales como el inicio del colegio, mudanzas o la pérdida de algún familiar puede propiciar la aparición de reacciones de ansiedad o de un desorden de ansiedad.

Las respuestas de ansiedad están integradas a modo de reacciones defensivas innatas en el repertorio de conductas de los niños y en general de todas las personas, como mecanismo de vigilancia del organismo sirven para alertar al niño de posibles peligros y por ello desempeñan un papel protector en la preservación del individuo y de la especie. Desde esta perspectiva, la existencia de respuestas de ansiedad es más signo de salud que una señal de enfermedad.

¹⁸ Costa , M., Barron, Gonzales(2010). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. (P. 35). Valencia.: Naullibres..

¹⁹.Riquelme , S. (2006).*Aulas y Pedagogía Hospitalaria en Chile*. (P. 65) Grafrimpres.: Chile.

Un niño puede ser hospitalizado por una enfermedad aguda grave o un accidente que requiera intervención quirúrgica urgente o tratamiento inmediato por cirugía programada o por una enfermedad crónica. La palabra “crónico” se aplica a cualquier hecho o situación que persiste en el tiempo, cuando se habla de enfermedad crónica no solo se tiene en cuenta que su duración sea larga, sino también el grado de incapacidad, el pronóstico y la repercusión que para el individuo, la familia y la sociedad tiene dicho proceso.

Existen numerosas enfermedades que se pueden incluir en este grupo: asma, diabetes, epilepsia, fibrosis quística del páncreas, cáncer, enfermedades del sistema inmunológico, deficiencias físicas o psíquicas, etc.

Estas enfermedades tienen algunas características comunes: Incapacitan para el desarrollo de una vida normal, condicionan largas hospitalizaciones y constituyen el centro de atención de una familia angustiada.²⁰

A menudo, la permanencia en el hospital de los pacientes pediátricos es breve, aunque algunos niños o adolescentes con enfermedades crónicas o terminales permanecen varias semanas o meses y en algunos casos años en el hospital.

El niño hospitalizado presenta una serie de respuestas de ansiedad que interfieren en forma negativa no sólo en su comportamiento durante la estancia hospitalaria, sino también en su comportamiento tras el alta médica, al mismo tiempo es más común que un familiar (en la mayoría de los casos la madre), acompañe de manera permanente a este niño durante su estancia, de este modo se ejerce una relación más estrecha entre el familiar y el niño, la cual influiría en la evolución del cuadro de enfermedad.

No obstante también refiere que, como todas las emociones, la ansiedad, tiene utilidad adaptativa: nos ayuda a prepararnos para enfrentarnos a algún peligro. Pero en la vida moderna, es más frecuente que sea desproporcionada y fuera de lugar; la perturbación se produce ante las situaciones con las que debemos vivir o que son evocadas por la mente, no por peligros reales que debemos enfrentar.

Por esta razón se está convirtiendo en un riesgo para la salud si se presenta en forma crónica, si la angustia perdura ésta amenaza la salud, a mayor cantidad de cambios en la vida y de molestias existe una mayor probabilidad de enfermedades físicas.

La ansiedad influye, principalmente, en la contracción de enfermedades infecciosas tales como resfríos, gripes y herpes. Estamos constantemente expuestos a esos virus, pero normalmente nuestro sistema inmunológico los combate, sin embargo, con la ansiedad esas defensas fallan. Las diferencias en resistencia a las enfermedades infecciosas se deben, en parte, a las tensiones de

²⁰ Diaz , M., Gomez , C.(2006) *Tratado de enfermería de la infancia y de la adolescencia..* (p.271)
.Madrid.:Mc Graw.Hill. .

la vida. Cuantas más ansiedades existan, mayor será la incidencia de males infecciosos.²¹

Este trabajo se dirige hacia el estudio de la conducta ansiosa como una manifestación al hecho de la experiencia diferencial de los niños al estar hospitalizados en los distintos servicios de acuerdo a su diagnóstico médico.

Muchos psicólogos opinan que la conducta ansiosa es compañera de la socialización, ya que el niño se esfuerza por evitar el dolor de la separación de sus padres. Si un niño tiene una enfermedad, ésta puede provocar estrés y las funciones psicológicas que inevitablemente suscita la enfermedad en un niño pueden influir en el curso de la misma. Los niños deben experimentar una amplia gama de emociones como la alegría y el afecto, en este proceso es el sistema nervioso el que se encuentra tremendamente implicado. El sistema nervioso no sólo se conecta con el sistema inmunológico, sino que es esencial para la función inmunológica adecuada.

Otra vía clave que relaciona las emociones y el sistema inmunológico es la influencia de las hormonas que se liberan con el estrés. Las catecolaminas (adrenalina y noradrenalina) y el cortisol, entre otras, obstaculizan la función de las células inmunológicas: el estrés anula la resistencia inmunológica, supuestamente es una conservación de energía que da prioridad a la emergencia más inmediata, que es una mayor presión para la supervivencia.²²

El estrés y las emociones negativas, como la ira, la ansiedad y la depresión, son la causa de ciertas enfermedades. Las investigaciones han arrojado datos clínicos suficientes para establecer una relación causal, entre el estado de ánimo y la salud se reconoce que, estas emociones negativas, afectan la vulnerabilidad de las personas a contraer enfermedades.²³

También, las emociones y la salud se relacionan cuando uno ya está enfermo, podemos ser emocionalmente frágiles mientras estamos enfermos porque nuestro bienestar mental se basa, en parte, en la ilusión de invulnerabilidad. La enfermedad hace estallar esa ilusión, atacando la premisa de que nuestro mundo privado está a salvo y seguro de pronto, nos sentimos débiles, impotentes y vulnerables. La emoción más típica cuando estamos enfermos es el miedo.

La madurez emocional del niño, que supone el desarrollo de nuevas capacidades cognitivas, motrices y las diferencias de aprendizaje, que traen consigo nuevas

²¹ Costa, M., y Gonzales, R. (2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil* (p.41). Valencia España : Naullibres .

²² Costa, M., y Gonzales, R. (2000) . *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. (p.42). Valencia España :, Naullibres.

²³ <http://www.lasaludatualcance.com/origen%20metafisico%20enfermedad.htm>. Recuperado 14 de Octubre 2009

estrategias de afrontamiento, parecen ser los responsables de la aparición de los miedos.

Por otro lado con respecto a la familia, la enfermedad y la hospitalización producen un impacto emocional importante, tanto en los niños como en los padres, por lo tanto, es fundamental valorar la percepción que los padres tienen con respecto al niño, conocer sus temores, inquietudes y motivaciones.

Dentro de las investigaciones realizadas en centros hospitalarios se encuentra que en el cumplimiento de las indicaciones, el enfermo no caiga en estados de ansiedad y depresión, los cuales además de ser indeseables pueden contribuir en agravar la enfermedad del niño.

El estrés, ansiedad, miedo a lo desconocido, inseguridad, problemas por el aislamiento familiar, miedo al dolor o el sufrimiento, aislamiento respecto de los amigos y compañeros habituales, etc., adquiere distintos matices y dimensiones en función de las siguientes variables.

Variables a considerar:

- La edad del niño ingresado.
- La actitud de los padres y de la familia.
- El tiempo de hospitalización.
- El tipo de patología.
- El contar con un diagnóstico o estar en espera del mismo.

Estas variables a considerar, que influyen en forma determinante en el grado de ansiedad no son excluyentes entre sí, todo lo contrario son complementarias y el tenerlas en cuenta de forma global, en la mayoría de los casos y después de un buen estudio y reflexión sobre ellas, nos van a dar los datos necesarios para poder comprender el estado anímico del niño, nos van a guiar sobre cuál o cuáles deben ser nuestras pautas de actuación más acordes con la situación real. El alcance de estas variables y su grado de influencia en el estado anímico del niño convaleciente son importantes.

La edad del niño.

Las características psicológicas del niño son también un factor importante a considerar, el estrés producido por la hospitalización adquirirá distintas formas y niveles de intensidad dependiendo de la edad, del momento evolutivo en el que el niño se encuentre y de su habilidad para hacer frente a las exigencias asociadas a su estancia hospitalaria algunos estudios ponen de manifiesto que la edad comprendida entre los 7 meses y los 6 años es de una especial vulnerabilidad

para el niño pues todavía se están desarrollando sus funciones y capacidades psíquicas.²⁴

El niño dispone de menos conocimientos sobre los que basar sus decisiones y resolver nuevos problemas, por lo que sus estrategias de afrontamiento están en proceso de desarrollo, sus miedos y fantasías ejercen una gran influencia en sus percepciones, tiene más dificultades para comprender conceptos y menos capacidad de recuerdo de la información que se les proporciona. Así mismo todavía no han desarrollado el concepto de tiempo y no saben calcular cuando van a volver sus padres o van a salir del hospital.

La edad más vulnerable para que se produzca un hermetismo emocional como consecuencia del ingreso hospitalario es entre los 7 meses y los 4 años, debido a los efectos emocionales de la enfermedad, su tratamiento y la separación del entorno familiar.²⁵

Las principales **reacciones del niño** en función de la edad/etapa evolutiva son:

Primera infancia: Que abarcaría aproximadamente hasta los 3 años, los vínculos de apego son imprescindibles para el niño. En este sentido la principal preocupación del niño es la separación de las personas significativas. La separación de la madre, referencia que da seguridad al niño, puede ser interpretada por este como abandono, en esta etapa la separación de la madre le genera gran ansiedad, cuando esto ocurre, la inseguridad asociada a este proceso puede conducir al niño a conductas que representan intentos desesperados por mantener vínculos de dependencia y que son propias de edades inferiores, como chuparse el dedo, mojar la cama o manifestar conductas de apego exageradas.

Etapa Preescolar: Que abarcaría de los 3 a 6 años, los niños empiezan a sentir y manifestar temor, por su integridad corporal, esto aunado al sentimiento de separación o abandono. En este sentido, el niño suele manifestar miedo a procedimientos intrusivos como inyecciones, termómetros rectales, punciones lumbares, operaciones, etc. Debido a que todavía no tiene capacidad para comprender el funcionamiento corporal y racionalizar la enfermedad, no solo teme el dolor que estos procedimientos pueden provocarle, sino también la posibilidad de sufrir amputaciones en las operaciones, quedarse sin sangre tras una extracción o cualquier otra consecuencia que pueda alterar su cuerpo, cuando los niveles de estrés son elevados se presentan varios tipos de reacciones:

²⁴ Díaz, M., y Gomez (2006). *Tratado de Enfermería de la infancia y la adolescencia.* (p.198). España : MacGrawHill. .

²⁵ Costa, M., y Gonzales, R. (2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil.* (p. 42.) Valencia: Nau Libres .

Reacciones somáticas; disminuyen las defensas ante las infecciones, empeora la cicatrización de las heridas, aumenta la sensibilidad al dolor.

Reacciones psicológicas; ansiedad (con pesadillas, miedo a la oscuridad y ambientes desconocidos) depresión irritabilidad agresividad.

Reacciones evolutivo-ambientales: menor disciplina, falta de cooperación en los tratamientos. Antes de aplicar cualquier procedimiento que el niño pueda considerar como agresivo, es fundamental pedir su colaboración, explicándole todos los pasos que se van a seguir y permitiéndole incluso manejar el instrumental o material que se va emplear.

Etapa Escolar: Que suele comprender entre los 7 a los 12 años, el niño desarrolla sus habilidades académicas y sociales. Las frecuentes ausencias escolares y pérdida de relaciones con los compañeros, debidas a la hospitalización pueden dar lugar al aislamiento, rechazo, fracaso escolar, desequilibrio emocional y baja autoestima.

Así mismo, tienden a aumentar las preocupaciones sobre el pudor y la autonomía que puede ser especialmente problemático cuando el control del aseo y el cuidado personal pasan a depender de terceras personas. Por otra parte es común la manifestación ciertas conductas como desobediencia, mentiras, que pueden llevarle a pensar al niño que la enfermedad y la hospitalización supone un castigo por este tipo de conductas.

En esta etapa también suele intensificarse el miedo a la muerte, pues el niño generalmente ya ha desarrollado una concepción de la muerte como algo permanente e irreversible.

Adolescencia: Que comprende entre los 12 y los 18 años aproximadamente, son comunes los temores a la pérdida de independencia y de control, a la alteración de planes de futuro y a posibles secuelas en la imagen corporal y en el desarrollo sexual. El adolescente también suele sentirse preocupado por los efectos negativos de la hospitalización sobre sus relaciones y actividades sociales.

Por otra parte, debido a su mayor comprensión de conceptos abstractos, suele ser consciente de las implicaciones de su enfermedad y en los casos más graves, de la posibilidad de morir. Estas dificultades pueden llevar asociados sentimientos de inseguridad, de ser una carga para los padres, de ira, enojo, depresión y de baja autoestima.²⁶

²⁶ :Costa , M., y Gonzales , R (2000) .*El juego y el juguete en la hospitalización infantil.* (p. 44) Valencia. Aullibres .

PRINCIPALES PREOCUPACIONES DEL NIÑO HOSPITALIZADO EN FUNCIÓN DE LA EDAD.²⁷

Primera Infancia	Miedo a la separación de las figuras de apego y al abandono.
Etapa preescolar	Miedo a la separación de las figuras de apego, a la preocupación por la integridad corporal, a procedimientos médicos intrusivos.
Etapa escolar	Problemas académicos. Dificultad en relaciones con iguales. Preocupaciones sobre intimidad y autonomía. Sentimientos de culpabilidad y miedo a la muerte.
Adolescencia	Preocupación por la imagen corporal y el desarrollo sexual. Miedo a la pérdida de independencia y control. Preocupación por sus relaciones y vida social. Miedo a la muerte.

Figura 2

Actitud de los padres y la familia.

Es un factor determinante, que puede fomentar o disminuir notablemente el estado general de ansiedad, miedo, estrés de los niños/as ingresados y por lo tanto va a ser una variable a tener muy en cuenta. Una familia, padre y madre, emocionalmente madura, suele mostrar una conducta de firmeza, serenidad, confianza ante la nueva situación, conduciendo todo su interés y esfuerzos a hacer que el tiempo de estancia en el hospital sea lo más positivo, entretenido y normal posible. Son familias que transmiten serenidad, son colaboradoras, haciendo ver a su hijo que esta situación es algo que se debe aceptar.

Sin embargo cuando la familia no es madura emocionalmente, suele transmitir sentimientos contrarios a los descritos anteriormente: aumenta el grado de ansiedad en el niño, están continuamente protegiéndolo más de lo habitual, tienen miedo y transmiten este sentimiento ayudando con su comportamiento a crear expectativas falsas sobre la enfermedad.

²⁷ Costa , M., y Gonzales , R (2000) .*El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. (p. 45)Valencia : Aullibres .

Tiempo de Hospitalización.

Los desajustes emocionales que manifiestan los niños cuando ingresan al hospital son ansiedad, nerviosismo ,incertidumbre incluso depresión, cuando un ingreso sobrepasa un determinado tiempo, esta ansiedad comienza a ser manifiesta trascurrida la primera semana de hospitalización y si no se ponen los medios necesarios para su control, actuando de antemano y a sabiendas de que el ingreso va a ser largo, tanto individualmente con el sujeto ingresado como con las personas que lo rodean, puede desembocar en un estado de aislamiento y rebeldía que necesitará unas actuaciones más correctas y específicas por parte de los profesionales especializados, no debemos olvidar que los niños se encuentran en pleno desarrollo físico, emocional, cognitivo, relacional.

Sufrir una enfermedad que los aleja por un periodo de tiempo más o menos largo de su entorno habitual, nos obliga a tomar las medidas convenientes que prevengan o suavicen las posibles consecuencias.

Tipo de patología.

Es esta otra variable que influye decisivamente en el estado psicológico del sujeto durante su hospitalización. Un niño con un traumatismo o una intervención quirúrgica menor, suele presentar la típica ansiedad derivada de su ingreso, miedo a lo desconocido, etc.

Mientras tanto, en los casos en que dicha patología adquiere un carácter de tipo oncológico, crónico o severo suele producir cambios radicales en su vida psicológica que pueden ir desde la negación de la enfermedad, el preguntarse “por que me ha tocado a mí”, pasando por la rebeldía e incluso por la agresividad, para terminar en un estado de pasividad e indiferencia.²⁸

Muchas patologías de carácter oncológico, crónico o severo llevan implícitos un tratamiento de fármacos, quimioterapia, radioterapia, etc., que por sí solos producen cambios profundos en el comportamiento del sujeto y que la mayoría de las veces, para su correcta superación necesitan del apoyo de personas ajenas a la familia y al niño que les pueda orientar, aconsejar y sobretodo escuchar. Es importante dejar hablar y saber escuchar, para poder comprender como y de qué manera podemos orientar.

Este tipo de patologías también llevan consigo el permanecer largos periodos de tiempo en el centro hospitalario (un mes, dos meses, etc.), que son interrumpidos no por la recuperación total del niño sino por la interrupción momentánea del tratamiento. El niño, a medida de que pasa el tiempo se va desconectando cada

²⁸Guillén, M., y Mexia, A.(2002)_*Atención escolar a niños enfermos.*(p. 44).Madrid.: Narcea.

vez más de su mundo y entorno habitual lo cual le produce, intrínsecamente, un cierto estado de apatía y desgano.

Antes de que todo esto pueda ocurrir, debemos actuar con premura, haciendo que nuestros alumnos /as, aun estando hospitalizados, puedan tener los mayores contactos posibles con otros niños de su edad, con los propios compañeros del colegio de origen, con sus amigos, etc.

Para ello los medios de comunicación, concretamente las nuevas tecnologías, juegan un papel crucial. Gracias al ordenador, los alumnos pueden contactar con otros niños, seguir en la medida de nuestras posibilidades de la evolución de su enfermedad, con una vida más normal y parecida a la que llevaba antes de ingresar. Pueden enviar y recibir correos de compañeros de clase, enviar actividades a su maestro hospitalario para que se las evalúe, etc.

Por medio de la videoconferencia, pueden verse con niños de otros hospitales, realizar actividades conjuntas. Si a todo ello, unimos la necesidad de que estos niños puedan contactar, en el aula hospitalaria con otros niños ingresados estaremos consiguiendo que su vida social y relación con sus iguales continúe por una vía de normalidad, y sobre todo estará contribuyendo a que no pierdan la ilusión por seguir adelante convirtiéndose en ejemplo para otros niños y niñas que se encuentran en su misma situación.

El contar con un diagnóstico o estar en espera del mismo.

No todos los niños tienen un diagnóstico previo por el cual ingresan a un centro hospitalario. Algunos manifiestan una serie de síntomas considerados como suficientes para su hospitalización. Con esta medida de internamiento lo que se pretende es estudiar el origen de los mismos, sus características y encuadrarlos dentro de una patología con el fin de establecer el tratamiento más idóneo.

En los casos en que el diagnóstico no está nada claro, esto conlleva una carga emocional muy fuerte que, dependiendo de la edad del niño y de la actitud de la familia, puede traducirse en manifestaciones psicológicas negativas (aislamiento, agresividad, pasividad, negación no razonada, etc.) y que se agudizan en mayor medida si la evolución del sujeto no mejora o continua con los mismos síntomas.

Se hace necesario intervenir desde el primer momento, intentando hacer entender y comprender, mediante un diálogo calmado y firme, el desarrollo de su estudio médico sin entrar en pormenores y sobre todo hacer consciente a la familia de que su actitud negativa delante del niño está contribuyendo a un desajuste en su estado emocional que muchas veces no tiene base alguna.

Aquí como en el resto de las variables mencionadas, la actividad escolar juega un papel importante desde el momento que sirve de válvula de escape y de

distracción que mantiene la mente ocupada en otras tareas y situaciones además de que se evita el retraso escolar, es importante un buen diseño y organización del tiempo libre del niño, en el aula hospitalaria, en los momentos de juego y cuando está con la familia, esto si el niño está en condiciones, lo mantendrá reanimado y ocupado.

Es necesario si queremos que estas variables influyan lo menos posible en el estado psicológico del niño durante su ingreso y durante el tiempo que dure su tratamiento y estancia en el centro hospitalario, que este periodo de su vida sea lo más normal posible y parecido al que llevaba antes de ingresar, el maestro o maestra deberá llevar a cabo algunas tareas como son:

- Realizar un diagnóstico precoz, sobre el estado emocional del niño y la familia. Para ello se hace necesario dialogar con el niño y también con la familia para que ambos expresen sus inquietudes, sus dudas sus expectativas, etc.
- Contar con los profesores titulares de las escuelas de origen para que nos faciliten la información necesaria que nos permita evaluar todo lo referente al comportamiento, actitud y aprovechamiento del niño en clase (fichas acumulativas). Es importante verificar si estamos ante un niño introvertido, extrovertido, como le afectan los acontecimientos, su nivel de autoestima, rendimiento académico y conducta.
- Contar con el personal médico especialista correspondiente para que nos informe sobre el estado del estudio médico, naturaleza del diagnóstico, estimación de tiempo de hospitalización, etc., con el objeto de poder orientar lo más correctamente posible, tanto al niño como a la familia.
- De igual manera poner en marcha pautas concretas de actuación encaminadas a minimizar lo más posible aquellas conductas psicológicas negativas, que por el tiempo y naturaleza del diagnóstico, se estima que podría manifestar.
- Es importante una buena distribución del tiempo, tanto de escolar como el de ocio buscando siempre el crear situaciones cotidianas y lo más parecidas a su vida tanto desde el punto de vista académico como social.

- Por último el pedagogo hospitalario debe actuar con una actitud objetiva utilizando un lenguaje sencillo acorde a la edad y madurez del niño facilitando aquella información que creamos estrictamente necesaria y sobre todo, la que sea demandada por el propio niño.

La mayoría de los profesionales de la salud están de acuerdo en que hablar a los niños a cerca de su enfermedad contribuye a rebajar de una forma notable su ansiedad, les previene de sentimientos de culpa y también les ayuda a colaborar mejor en el proceso de su tratamiento.²⁹

Para informar y poder orientar es importante conocer, saber qué cantidad y tipo de información es necesario que los demás conozcan. Muchas veces el exceso de información casi siempre no útil, puede llevar a las personas que la reciben a sacar conclusiones erróneas, a pesar en posibles situaciones negativas que no se van a producir de forma inmediata futura, es bueno dosificar la información para que pueda ser asimilada poco a poco, de acuerdo con la evolución anímica emocional de niño y de familia.

En el cuadro que se presenta a continuación nos muestra los efectos de la hospitalización en el niño

²⁹Guillen. M., y Mejía. (2002) *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias*. (p. 42). Madrid: Narcea.

EFECTOS DE LA HOSPITALIZACIÓN EN EL NIÑO.³⁰

Cambios en la vida cotidiana.	-Ruptura de actividades habituales -Nuevo entorno y normas. -Perdida de independencia.
Malestar físico.	-Dolor y malestar. -Cansancio y agotamiento. -Limitación Movilidad.
Reacciones emocionales.	-Temor y ansiedad. -Problemas en la imagen corporal. -Sentimiento de culpabilidad. -Alteraciones del sueño.
Manifestaciones conductuales.	-Conductas de apego excesivo. -Reacciones de ira y agresividad. -Conductas regresivas e inhibitorias.
Proceso educativo y relaciones sociales.	-Dificultades de aprendizaje. -Fobia Escolar. -Perdida de contactos sociales.
Ajuste post-hospitalario	-Miedos sobre el hospital. -Pesadillas. -Fobia escolar.

Figura 3.

2.2 Importancia y necesidad de orientación familiar en el contexto hospitalario.

Es realmente considerable el impacto emocional que causa en los padres , en los hermanos en toda la familia cuando alguno de sus miembros atraviesa un momento difícil debido a una enfermedad, cuando la familia recibe la noticia sobre el diagnóstico inicia un recorrido emocional similar al del paciente, surge una alteración psicológica con periodos de crisis emocionales; al tener que enfrentarse

³⁰ Costa , M., y Gonzales , R (2000) .*El juego y el juguete en la hospitalización infantil.*(p. 37) Valencia.: Aullibres

no solo a la enfermedad o a la muerte sino a múltiples cambios en la estructura y funcionamiento familiar, el ritmo de vida de cada uno de sus miembros se altera y anticipar el dolor que sufrirá en caso de pérdida de su ser querido.

La aparición de una enfermedad supone la ruptura del equilibrio familiar y un intento por restablecerlo, dando lugar a una nueva realidad “La familia enferma”, la hospitalización como otra circunstancia más que acompaña al problema de salud incorporando un nuevo desafío a la capacidad de adaptación familiar.

El enfermo y su familia deben ser orientados y educados en la medida de lo posible para restablecer el equilibrio, del sistema familiar y lograr de este modo la estabilidad de la familia tras una circunstancia de enfermedad y hospitalización.

³¹La familia es considerada como el soporte emocional y punto de referencia más importante para el niño. En este sentido, conocer las investigaciones que informan sobre lo que sucede en el núcleo familiar cuando ha de enfrentarse a la experiencia de la hospitalización de uno de sus miembros puede ayudar a comprender sus necesidades.

¿Cómo viven los padres la Hospitalización de un hijo?

Durante el proceso de hospitalización se considera importante que los padres lleguen a un equilibrio entre el cuidado de su hijo y la atención de sus propias necesidades y las de su familia, algo que resulta tremendamente difícil. El ingreso hospitalario de un hijo suele generar una serie de consecuencias en los padres que podrían agruparse con relación a los siguientes aspectos: cambios en su vida cotidiana, reacciones emocionales, relación de pareja y momentos críticos.

Los cambios en la vida cotidiana.

Tras la hospitalización, generalmente es la madre la que pasa mayor tiempo junto al niño enfermo reduciéndose así la dedicación al resto de la familia, este cambio unido al estrés provocado por la enfermedad, puede, desencadenar cierta fractura en el núcleo familiar, manifestándose los primeros problemas de organización, que generan la necesidad de asumir nuevos roles por los miembros de la familia. También es común la aparición de problemas laborales, tales como ausencias prolongadas, falta de concentración en el trabajo, bajo rendimiento, impuntualidad, reacciones violentas o indiferencia.³²

Una situación realmente difícil es la referida a las madres solteras, quienes han de enfrentarse no solo a la enfermedad de su hijo, sino también a la falta de apoyo de un compañero y de responsabilidad compartida, las madres solteras sobrellevan gran cantidad de responsabilidades, tanto dentro como fuera del

³¹ Díaz , M., y Gómez .C .(2006) *Tratado de enfermería de la infancia y la adolescencia*, .(p. 197)España. Interamericana

³²Costa, M., yGonzales , R.. (2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. (p. 49).Valencia: Alullibres.

hospital, así como tener que tomar decisiones en momentos de gran tensión, estas dificultades pueden verse aliviadas con la ayuda de amigos y familiares.

El apoyo social disponible y la habilidad de los padres para pedir ayuda van a ser factores determinantes en la recepción de tan necesario apoyo.

Por otra parte, muchos padres interrumpen gran parte de las actividades de ocio y recreativas que llevaban a cabo de forma habitual.

Si la hospitalización se prolonga, puede producirse un aislamiento paulatino de los padres, los cuales poco a poco van alejándose de familiares y amigos, esto puede llevarlos a que su vida llegue a estar dominada y totalmente determinada por la enfermedad y hospitalización de su hijo.

Los padres suelen cambiar sus pautas de comportamiento, con el niño enfermo pudiendo tener importantes repercusiones de conducta. En este sentido la disminución de la disciplina, el excesivo consentimiento y la sobreprotección son algunos de los problemas de conducta en el niño hospitalizado, si los padres son demasiado sobre protectores el niño tenderá a adoptar una conducta más exigente y tirana. Por otra parte, si los padres niegan la enfermedad al niño o son poco comunicativos con él, es posible que este se aisle y se encierre en sí mismo al no sentirse comprendido.

A fin de prevenir este tipo de problemas, es importante informar a los padres sobre la necesidad de que sigan manteniendo cierta disciplina, combinada con comprensión, afecto y una actitud comunicativa. El mantenimiento de la disciplina ayudará a reducir los posibles problemas con los hermanos, ya que no se sentirán injustamente tratados.

Reacciones emocionales.

Un número importante de padres de niños hospitalizados presentan manifestaciones de ansiedad y depresión.³³ El nerviosismo, el aturdimiento, la dificultad para relajarse, los problemas de insomnio y la negación de la realidad son algunas de las manifestaciones más comunes. Así por ejemplo, la negación de la enfermedad puede llevar a los padres a buscar de manera incansable diferentes opiniones médicas con la esperanza de recibir otra explicación o diagnóstico.

La ansiedad suele estar principalmente provocada por la incertidumbre acerca de la evolución de la enfermedad, de manera que esta tiende a disiparse con la aparición de cualquier síntoma o complicación física.

³³ Díaz, M., y Gómez, C. *Tratado de Enfermería de la infancia y la adolescencia*. (p198) España: MacGrawHill.

El niño suele percibir la ansiedad de sus padres a través de signos no verbales, tales como expresiones faciales, gestos, tono de voz, etc. Como consecuencia generalmente se produce un fenómeno de contagio emocional padres-hijo, que puede tener efectos negativos sobre este último. El estrés, la impotencia y la fatiga acumulada pueden dar lugar a reacciones de ira en los padres, que suelen estar dirigidas contra Dios, el personal sanitario o personas cercanas. Si estas reacciones no llegan a controlarse pueden generar importantes dificultades en sus relaciones interpersonales y acentuar aún más su aislamiento social.

Son también comunes los sentimientos de desesperanza, de impotencia y de pérdida de control. Muchos padres se preguntan por qué le ha tenido que ocurrir a su hijo, siendo muy difícil para ello encontrar una explicación la enfermedad. En ocasiones se sienten culpables por no haber detectado antes los síntomas de la enfermedad, por no haber atendido a las quejas de su hijo, por no haber acudido a tiempo al médico o al hospital, o por no haber sido unos buenos padres. Ello les lleva a sentirse responsables de la enfermedad y a poner en duda su capacidad para proteger a su hijo.

Por otra parte, los sentimientos de culpabilidad pueden llevarles a proteger en exceso al niño enfermo, privándole de la independencia que este necesita para su desarrollo y madurez.

A fin de reducir estas reacciones emocionales, es fundamental proporcionar a los padres información clara y concisa sobre la enfermedad, el pronóstico, el tratamiento y el funcionamiento del hospital. Así mismo, suele ser altamente estimulante facilitar la máxima participación de los padres en el cuidado del niño motivándoles a adoptar un rol activo durante la hospitalización. Todo ello favorecerá el desarrollo de un mayor control sobre la situación y de una mayor cooperación con el personal sanitario. Finalmente es conveniente preparar a los padres para el cuidado del niño una vez que regrese a casa.

2.3 Cómo viven los padres la hospitalización de un hijo.

En algunas familias la hospitalización de un hijo une más a los padres, aumentando entre ellos la comprensión y el apoyo mutuo. Sin embargo debido al estrés de la hospitalización, en ocasiones se producen problemas de pareja y tensión matrimonial, especialmente en los casos en que ya existen problemas previos. Las tensiones pueden provenir de aspectos tales como el reparto desigual de tareas, reacciones distintas ante la enfermedad y la hospitalización, desacuerdo sobre cómo tratar al niño enfermo y a los hermanos o falta de acuerdo sobre la importancia de tomarse tiempo para su propia relación de pareja y sus vínculos sociales.

A fin de solucionar posibles diferencias, es fundamental que los padres puedan compartir su angustia, sus preocupaciones y sus miedos.

³⁴Así surgen problemas sexuales en la pareja, una de las razones son los remordimientos por poder disfrutar de una relación sexual mientras su hijo está hospitalizado o en algunos casos puede ser debido al cansancio que suele provocar la falta de interés por las relaciones sexuales. En algunos casos, tras la vuelta a casa del hijo enfermo, los problemas aparecen por que en su afán de proteger al niño enfermo lo duermen con ellos para vigilarle más de cerca.

Los momentos de mayor tensión para los padres suelen ser los relacionados con el ingreso hospitalario, las intervenciones quirúrgicas y en los casos más graves, el proceso de morir. El ingreso en el hospital suele conllevar la necesidad de tomar decisiones rápidas en relación de la organización con la familia (cuidado de otros hijos, reparto de tareas, alojamiento, etc.) así mismo supone la adaptación a un entorno en ocasiones desconocido.

Las intervenciones quirúrgicas, provocan en los padres tensión e incertidumbre, pues el niño pasa a depender totalmente del personal sanitario, lo cual genera una importante pérdida de control en los padres, el miedo a posibles complicaciones durante la intervención hace más difícil el afrontamiento de esta situación. En los casos en los que la enfermedad se agrava y el niño se encuentra en situación terminal, el temor suele invadir a los padres apareciendo reacciones de tristeza y desesperanza.

Estas reacciones de duelo anticipatorio suelen ser muy intensas en los padres, pues la reacción paterno-infantil es considerada la más cercana e importante tanto nivel físico como psicológico. Hay que tener en cuenta que los padres proyectan sus esperanzas, sentimientos y creencias en su hijo desde el momento de ser engendrado.

Esta situación es una de las más delicadas durante la hospitalización y requiere de una atención especial. En estos duros momentos sería importante permitir la posibilidad de tener contacto físico con su hijo, pues es un vínculo necesario para los padres, cuando pierden un hijo al que no se les ha permitido abrazar o acariciar suelen quedar sumidos en un estado de tristeza y mantener una actitud de negación durante periodos excesivamente prolongados.

En definitiva, las reacciones de los padres pueden ser muy diversas, construyendo una experiencia realmente estresante y difícil de afrontar. Por lo que es importante que los padres estén en grupos de apoyo, ya sea por parte del hospital o por asociaciones civiles, para trabajo en terapias de pareja.

³⁴ Costa, M. (2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. (p.51) Valencia. : Aullibres.

EFFECTOS DE LA HOSPITALIZACIÓN DE UN HIJO EN LOS PADRES.³⁵

Cambios en la vida cotidiana	Dificultades de organización familiar. Problemas laborales. Disminución de la vida social. Cambios en las Pautas de disciplina.
Reacciones emocionales.	Manifestaciones de ansiedad y depresión. Reacciones de ira. Sentimientos de desesperanza y pérdida de control. Culpabilidad.
Relación de pareja.	Problemas de pareja. Problemas sexuales.
Momentos críticos.	Proceso hospitalario. Intervenciones quirúrgicas. Enfermedad en fase terminal.

Figura 4

2.4 Efectos de la hospitalización en los hermanos.

Para los hermanos la hospitalización también implica un cambio brusco en la organización familiar y el clima emocional. Los padres no suelen estar en casa y cuando están, las preocupaciones y el estrés no les permite dedicarles ese tiempo tan necesario para ellos, esto provoca para los hermanos un desequilibrio. Los padres generalmente centran su atención en el niño enfermo, adoptando con el niño enfermo una actitud excesivamente permisiva y de privilegio, estos cambios dan lugar a una serie de manifestaciones conductuales y reacciones emocionales en los hermanos que requieren ser tenidas en consideración.

Los problemas de conducta en los hermanos, tales como reacciones violentas, celos, rabietas, actitud desafiante, negativismo, son una forma de llamar la atención al sentirse descuidados y menos queridos por sus padres. En ocasiones se genera una cierta competitividad con el niño enfermo, pues es considerado el

³⁵ Costa, M. (2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. (p.49) Valencia. : Aullibres

adversario que está acaparando el cariño de los padres. En este sentido los hermanos pueden llegar a imitar sus actitudes, verbalizar síntomas similares, y mostrar conductas negativas e incluso síntomas físicos tales como enuresis, dolores de cabeza, y molestias abdominales.³⁶

En estas circunstancias, puede ser de gran utilidad fomentar su participación en el cuidado del niño enfermo, haciéndoles responsables de pequeñas tareas adaptadas a su capacidad de tal forma que disminuyan los sentimientos de ser abandonados o apartados de la familia.

El retraimiento, los cambios de humor, la irritabilidad y las conductas violentas pueden dificultar sus relaciones sociales. Si los compañeros y amigos no son capaces de comprender estas reacciones puede que les vuelvan la espalda, precisamente cuando más apoyo necesita. En estos momentos es una necesidad primordial para ellos contar con alguien quien les escuche, les hable, que les permita expresar sus sentimientos de ira, culpa y vergüenza.

Las dificultades de adaptación suelen reflejarse en su rendimiento escolar. En estas circunstancias pueden aparecer problemas de concentración, pérdida de interés por los estudios y retraso escolar. Muchas veces los profesores no comprenden a que se deben estos cambios, haciéndose necesario mantenerles informados sobre la hospitalización del hermano. De esta forma el profesor junto con los padres podrán tomar las medidas oportunas para proporcionarle una atención individualizada.

Las reacciones emocionales que los hermanos presentan cuando no tienen una información clara sobre la enfermedad, pueden desarrollar miedos y temores a ser contagiados o contraer la enfermedad de su hermano. También son frecuentes las pesadillas en las que ellos se encuentran enfermos o moribundos. Es importante fomentar la independencia del hermano a fin de que no se sobre sugestione con él hermano enfermo.

Los sentimientos de culpa por haberse librado de la enfermedad, por sentirse avergonzados por tener un hermano enfermo o por creer que ellos son los causantes de la enfermedad de su hermano, pueden aparecer en muchos de los casos, especialmente si no cuentan con un apoyo que les permita expresar estos sentimientos.

Informarles sobre la enfermedad del hermano y su carácter no contagioso, los tratamientos, la necesidad de la hospitalización y aclarar todas las posibles dudas que puedan tener, lo cual favorecerá una valoración más objetiva de la situación y a una mejor adaptación de la misma.

³⁶ Cardone , P., y Monsalve , C .. (2010) *Pedagogía Hospitalaria Una propuesta educativa.*(p.67). Venezuela.: FEDUPEL.

En ocasiones los hermanos se ven sobrecargados con responsabilidades que no son propias de su edad como son: cuidado de los hermanos pequeños, cuidado del hogar, gestiones, dando lugar a la aparición de manifestaciones depresivas, estrés, y ansiedad. En este contexto es importante informar a los padres sobre la necesidad de no sobrecargar a los hijos sanos con responsabilidades adultas.

Otras vías para fomentar el equilibrio de los hermanos es permitirles visitar a su hermano enfermo en el hospital, jugar y hablar con él. Incluso en los casos más graves, es realmente terapéutico alentarles a compartir con el niño enfermo terminal sus últimos días de vida, pues ello facilita la aceptación de la muerte.³⁷

En países como Canadá, España y Francia, existen hospitales, donde ofrecen actividades para los hermanos de los niños enfermos, tales como la realización de fines de semana educativos, en los que se les proporciona información y la posibilidad de conocer a los hermanos de otros niños enfermos.

En el hospital de tercer nivel llamado Sick Kids, en la ciudad de Toronto, Canadá, se le permite al hermano(s) del niño enfermo, la estancia, siempre y cuando no se ponga en riesgo la salud de el o los hermanos, así como la convivencia, inclusive hay un dormitorio en la habitación, para que, si así lo desea el hermano del niño enfermo y sus padres pueda estar cerca; en el caso de los padres que vienen de otros lugares de Canadá, esto es de gran apoyo, cabe señalar que también cuentan con la ayuda del gobierno, pues reciben ayuda económica.³⁸

³⁷Costa , M., y Barrón, R. (2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil* .(p. 55).Valencia. Aullibres

³⁸ Hospitales Sick Kids. Toronto Canadá. .<http://www.sickkids.ca/>.24 de octubre 2009.

EFFECTOS DE LA HOSPITALIZACIÓN EN LOS HERMANOS.³⁹

Manifestaciones conductuales.	Problemas de conducta. Conductas imitativas y regresivas Dificultad en las relaciones sociales. Problemas escolares.
Reacciones emocionales	Temores infundados sobre la enfermedad Sentimientos de culpabilidad. Manifestaciones depresivas, estrés. y ansiedad.

Figura 5

2.5 Efectos de la hospitalización en la familia.

Al igual que en el caso del niño, la forma cómo la familia se enfrenta a la enfermedad y a la hospitalización, dependerá de diferentes factores, el nivel de estrés que experimenta la familia del niño hospitalizado, viene determinado en primer lugar por la propia enfermedad y las características de la hospitalización.

Cuanto más grave es la enfermedad, y/o mas invasivos y dolorosos los procedimientos y tratamientos médicos, mayores serán las dificultades de la familia para manejar y hacer frente a las exigencias de la hospitalización del niño; por otra parte, su adaptación va a depender de si las experiencias previas que haya tenido con la enfermedad han sido positivas o negativas.

³⁹ Costa , M., y Gonzales , R (2000) .*El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. (p. 53.)Valencia : Aullibres .

Así, la existencia de recaídas en el caso de enfermedades crónicas o la falta de éxito en intervenciones quirúrgicas anteriores pueden mermar en gran medida las expectativas familiares.

También repercuten las características de las hospitalizaciones frecuentes, que suelen provocar un notorio agotamiento en la familia; así la satisfacción de los padres con las atenciones sanitarias recibidas va a tener un peso determinante en la adaptación del núcleo familiar.

En primer lugar por factores de reacción con el personal sanitario como: cuidados médicos recibidos, acogida en el ingreso hospitalario, información recibida, accesibilidad de los médicos, en segundo lugar por factores de tipo organizativo del hospital como: alimentación, horarios de visita, ropas, actividades recreativas.

Estos resultados muestran la importancia de la calidad humana de los profesionales sanitarios en su trato con el niño enfermo.

En definitiva, cuantos más recursos de afrontamiento al estrés, cuanto mayor sea la calidad del apoyo social que reciba la familia, más rápida y adecuada será su adaptación a la experiencia de hospitalización, lo cual puede tener importantes repercusiones en la recuperación del niño enfermo.⁴⁰

⁴⁰ Costa , M., y Gonzales , R (2000) .*El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. (p. 53.)Valencia : Aullibres .

VARIABLES MODULADORAS DE LOS EFECTOS DE LA HOSPITALIZACION EN LA FAMILIA. ⁴¹

Variables de enfermedad y Hospitalización	Gravedad de la enfermedad. Experiencia previa a la enfermedad Características de la hospitalización Repercusiones prácticas de la - hospitalización
Variables Familiares.	Estrategias de afrontamiento. Sistemas de apoyo disponibles. Patrones de comunicación familiar. Creencias culturales y religiosas.

Figura 6

2.6 Elaboración de programas de preparación psicológica para la experiencia de hospitalización infantil. ⁴²

Los estudios acerca de los efectos negativos que la hospitalización puede producir en los niños, así como los beneficios que se obtienen de una preparación psicológica adecuada, ponen de manifiesto la importancia de preparar al niño y a su familia a enfrentarse con la experiencia de la hospitalización, los programas de preparación psicológica a la hospitalización son utilizados con la finalidad de proporcionar y potenciar estrategias de afrontamiento eficaces en los pacientes pediátricos y en sus padres.

En dichos programas dependiendo de los objetivos son utilizadas diferentes técnicas como: información oral, folletos, trípticos, videos, relajación, actividades.

Los programas de preparación psicológica están formados por un conjunto de técnicas y actividades que, dependiendo del objetivo del programa pueden ser realizados antes, durante e inclusive después del periodo de hospitalización.

⁴¹ Costa, M., y Gonzales, R. (2000) .*El juego y el juguete en la hospitalización infantil.* (p.55..)Valencia: Aullibres .

⁴² Lizasoán, O.(2000).Educando el niño enfermo Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria. (p.92).España :Eunate

Resulta casi obvio que no se puede abordar una circunstancia infantil como es una situación de enfermedad y hospitalización, sin abordar simultáneamente a la familia y además las características socio-ambientales en que está inmersa, tomando en cuenta, riesgo y tratamiento. Una vez que el niño ingresa en la institución hospitalaria se hace necesario poner en marcha lo más urgente posible, un programa amplio de intervención que sea capaz de actuar sobre el niño y a la vez orientar a los padres, de tal forma que el impacto que pueda suponer esta situación, sea el menor posible, tanto para el niño como para su familia.

Características de la población.

Antes de llevar a cabo los programas de Apoyo a la familia, deberán estudiarse las características de las hospitalizaciones, donde se desarrollara el trabajo del pedagogo hospitalario, considerando los tipos de enfermedades más frecuentes en el hospital, la procedencia del paciente por ser una variable que supone una dificultad más en el ingreso, obligando a las familias a desplazarse, para visitar al enfermo o la tipología de las familias con las que se trabajara con el fin de ajustar las intervenciones a la realidad de cada hospital.

Orientación a niños hospitalizados, y a padres de niños hospitalizados.

Los puntos principales que debe tenerse en cuenta en una preparación hospitalaria son la información, la expresión emocional, el clima de confianza entre los padres, los hijos y el personal hospitalario. La labor de orientación e información a través de diferentes canales de comunicación, el entrenamiento de los padres sobre técnicas de control de la ansiedad, son los elementos que deben formar parte de un programa de atención a padres de niños hospitalizados con el fin de optimizar la eficacia de la hospitalización y disminuir el estado de ansiedad de los padres y de los niños enfermos. Sugerencias para favorecer la relación con el niño y su familia.

Sugerencias para favorecer la relación con el niño y su familia:

Guía de preparación para la hospitalización.

- Ser sincero.
- Cuidar la información que se ofrece.
- Escoger el momento oportuno para dar la información.
- Utilizar los métodos de preparación adecuados.
- Permitir que el niño formule preguntas.

- Dejar expresar los sentimientos.
- Resaltar los aspectos positivos de la intervención.
- Utilizar el juego de forma terapéutica.
- Auxiliar y suavizar los momentos de separación.

Se considera que gran parte de la calidad de la relación está mediatizada por la sinceridad con el niño, evitando engañarle cuando pregunte sobre su enfermedad o sobre los procedimientos que se le aplicarán. Si le decimos que no le va a doler, o que no le van a hacer nada, cuando no es así, dejará de confiar en lo que se le diga.

En este sentido el ser sincero implica también tener confianza en que el niño desarrollará sus propios recursos para enfrentarse a la información verdadera y ayudarle a potenciarlos a través de la preparación.

Dependiendo de la edad y situación del niño será conveniente cuidar la información que se le ofrece de manera que pueda comprenderla e integrarla. Los niños entienden con más facilidad el vocabulario concreto, por lo que se pueden evitar aquellas palabras que por su complejidad puedan crear confusión, con lo cual aumenten el temor y la ansiedad del niño.

En ocasiones, los padres necesitan ayuda profesional para reducir su nivel de ansiedad, para determinar la información a transmitir y la forma más adecuada de hacerlo, esta ayuda puede proporcionarse, mediante grupos de apoyo para padres donde puedan compartir su experiencia y emociones con otros padres en situaciones similares, favoreciendo de esta manera que se reduzca su ansiedad.

Una de las formas más efectivas para transmitir la información, especialmente con niños pequeños es mediante el juego. En el contexto de un clima lúdico y no amenazante el niño es capaz de asimilar e integrar mejor la información recibida.

Ubicar la selección de los métodos y técnicas de preparación que se realicen, teniendo en consideración los intereses, las motivaciones y los gustos de los niños. Generalmente los niños tienen preferencias por determinados tipos de juegos, como pintar, marionetas, casitas de muñecas, dibujo, video-juegos didácticos, juegos de mesa didácticos. La eficacia de las técnicas de preparación será mayor si se individualizan en función de dichas preferencias.

La creación de un clima lúdico y el interés mostrado al niño pueden favorecer que el niño se sienta con libertad para que pueda formular preguntas que puedan resolver sus dudas. Las preguntas de los niños señalan aquella información que no han asimilado o que necesitan y que quizá el adulto no consideraba relevante.

Tanto los padres como el personal hospitalario pueden escuchar al niño y resolver sus dudas en la medida de lo posible.⁴³

Este clima de confianza favorece la expresión de emociones y sentimientos tanto positivos como negativos por parte del niño. Por lo que acompañarle cuando se siente bien (quiere jugar y reírse), como cuando esa triste o no se siente bien, frases como “los valientes no lloran” o “si lloras vendrá la enfermera y te inyectara”, pueden inhibir la expresión de sus emociones y aumentar su ansiedad y malestar.

A partir de la expresión de sus sentimientos se pueden conocer los temores y preocupaciones del niño y ayudarle a reducir sus miedos resaltando los aspectos positivos de la hospitalización, por ejemplo señalándole que le están curando para que se sienta mejor.

Evitando de esta manera que los niños vivan la experiencia hospitalaria y/o quirúrgica como un castigo, dado que es frecuente en los niños en edad escolar que piensen que sus padres le han ingresado por algo que han hecho mal y que les van abandonar allí .

El pedagogo hospitalario debe elaborar un programa en el que el niño pueda inicialmente tener un clima de confianza es decir en el que él pueda estar lo más tranquilo posible, para ello es necesario contar con la ayuda en primer lugar de sus padres, la información inicial que dé a los padres el pedagogo hospitalario es de suma importancia ya que dándoles la información, sobre la enfermedad del niño, los procedimientos, la forma en que deben de tratar al niño es muy importante ya que los padres por el estrés, y la preocupación muchas veces no tienen control de la situación y esto agrava la situación emocional del niño

Los padres pueden suavizar los momentos de separación no despidiéndose excesivamente cada vez que salen de la habitación o van a casa, el pedagogo hospitalario debe explicar a los padres, las bondades del programa de educación hospitalaria y de la atención domiciliaria, o si se encuentran en el caso de que su paciente este desahuciado dar el apoyo, y referirlos a un especialista en Tanatología.

El siguiente capítulo aborda un tema delicado y relevante para la formación del Pedagogo Hospitalario, la Tanatología Infantil, ya que en algunas ocasiones, tendrá que enfrentar situaciones en la que algún paciente se encuentre desahuciado y tendrá que sobreponerse a la situación con una actitud resiliente afrontando el momento y ayudando al paciente, así como a la familia en momentos cruciales, es por eso necesario abordar el tema de la tanatología infantil.

⁴³Palomo, M. (1999). *El niño Hospitalizado*. (p. 118). Madrid España: Pirámide.

CAPITULO III

TANATOLOGIA INFANTIL.

3.1 Definición de Tanatología.

Tanatología es la ciencia que estudia los procesos de la vida, enfermedad y muerte en el Ser Humano, se basa en el modelo Bio-Psico-Social y Espiritual cuyo objeto es mejorar la calidad de vida de los participantes en el proceso Tanatológico.⁴⁴

Las emociones y los conflictos están a flor de piel en la familia cuando un niño enfermo tiene que enfrentarse con la muerte, es importante que el Pedagogo Hospitalario conozca los procesos psicológicos que viven los padres, abuelos, hermanos y la familia. El pedagogo hospitalario debe tener las fortalezas necesarias para desarrollar su labor educativa.

El gran temor del mundo occidental se dirige a la incertidumbre de la muerte. Nos paralizamos en vida tantas veces por el temor a la partida. Morir, todos vamos a morir, el tema es morir bien. Si comenzamos a intuir qué es la vida, nos será más fácil llegar a comprender el modo en que a todo fenómeno vital le sigue un declive y un nuevo comienzo.

El término Tanatología, “La ciencia de la muerte”, fue acuñado en 1901 por el médico ruso Elías Metchnikoff, quién en el año de 1908 recibió el Premio Nobel de Medicina por sus trabajos que culminaron en la teoría de fagocitosis (capacidad de algunas células de destruir las bacterias y agentes nocivos para el organismo). En ese momento la Tanatología fue considerada como una rama de la medicina forense que trataba de la muerte y de todo lo relativo a los cadáveres desde el punto de vista médico-legal.

El vocablo Tanatos deriva del griego Thanatos, nombre que en la mitología griega se le daba a la diosa de la muerte, hija de la noche, denominada Eufrone o Eubolia, que quiere decir “madre del buen consejo, también la diosa de la muerte es representada como un genio alado, logos deriva del griego, y tiene varios significados: palabra, razón, estudio, tratado, discurso, sentido, etc..

⁴⁴ El Instituto Mexicano de Psicooncología y el Centro de Terapia de Duelo. Memorias 3er Congreso Internacional de Tanatología del siglo XXI “*Hacia una Tanatología Integral*” Dr. Marco Antonio Polo Scott. 30 de Septiembre 1 y 2 de Octubre del 2011 .

De ahí que la Tanatología pueda definirse etimológicamente como “la ciencia encargada de encontrar sentido al proceso de la muerte” (dar razón a la esencia del fenómeno).

La Dra. Elizabeth Kubler-Ross estudio los fenómenos psicológicos que acompañan a los enfermos en fase terminal durante el proceso de muerte, por lo que define a la Tanatología moderna como “una instancia de atención a los moribundos”; por ello, es considerada la fundadora de esta nueva ciencia. Con su labor, la Dra. Kübler hace sentir a los agonizantes que son miembros útiles y valiosos de la sociedad, y para tal fin creó clínicas y hospitales cuyo lema es “ayudar a los enfermos en fase terminal a vivir gratamente, sin dolor y respetando sus exigencias éticas”.

“La muerte es sólo un paso más hacia la forma de vida en otra frecuencia y el instante de la muerte es una experiencia única, bella, liberadora, que se vive sin temor y sin angustia” Dra. Elizabeth Kubler Ross.⁴⁵

Hablar de la muerte no es nada fácil. Tendemos a negar esta realidad como si fuese ajena a la vida, como si fuese una tragedia que ocurre por mala suerte, por desgracia. Cuando por fin hablamos de la muerte, nos referimos mentalmente a conceptos como vejez, enfermedad o accidentes. Nunca pasa por nuestra mente que un niño pueda morir.

Cuando se enfrentan a la muerte, los niños requieren cierto tipo de ayuda o apoyo para morir de la mejor manera. Este es el objeto de la tanatología infantil, el ayudar al niño, a los padres, a los hermanos o a la persona que está cerca del niño enfermo, en este trance de la vida.

La crisis que provoca conocer la proximidad de la propia muerte, puede hacer sentir la necesidad de reorganizar planes o actividades, reevaluar la vida, tomar decisiones y despedirse: es todo un trabajo de muerte.

Estos procesos son difíciles de vivir, sobre todo cuando hay muchos pendientes, el tiempo es corto, el dolor físico aumenta y surgen necesidades emocionales y espirituales. La tanatología funciona en estos momentos: busca respaldar al niño desahuciado, trabaja con él, escucharlo, acompañarlo y apoyarlo en su trabajo de muerte.

⁴⁵ Atención Tanatológica. www.atenciantanatologica.org/index.3 de Noviembre 2009

3.2 El sufrimiento previo a la muerte.

Generalmente se utiliza el concepto de duelo en lo que respecta a la familia y a los seres queridos de la persona agonizante, mientras que para referirnos al sentimiento del niño agonizante utilizamos el de sufrimiento previo a la muerte. Este sufrimiento puede iniciar cuando la muerte se convierte, más que en una posibilidad, en un diagnóstico.

El sufrimiento tiene algunas etapas comunes que experimentan diferentes personas en la misma situación. Sin embargo, dado que cada individuo y cada familia son diferentes, perciben el sufrimiento, la muerte y la enfermedad de una manera muy particular.

El sufrimiento y el duelo no tienen magnitudes específicas ni restricciones de tiempo. Cada individuo expresa su sufrimiento y su sentimiento de pérdida a su manera y en su propio tiempo.

3.3 El niño y su concepto de la muerte.

Algo que nos puede facilitar el acercarnos a un niño que está muriendo y hablar con él o ella sobre su situación y cómo la está viviendo, es tener una idea general sobre qué es lo que nos podemos encontrar sobre lo que este niño o niña piensa o se imagina sobre la muerte.⁴⁶

En primer lugar el concepto de muerte es algo que se va construyendo a partir de los bloques o ladrillos que la familia y la cultura particulares de cada quien le va aportando, pero que este proceso de construcción depende también de las herramientas cognitivas que el niño va desarrollando en su proceso de crecimiento y desarrollo psicológico.

Pero lo más importante será, luego de entender lo anterior, tratar de conocer el punto de vista del niño que estamos atendiendo.

Es imprescindible un acercamiento profundo, mediante la comunicación abierta, es importante el revisar los conceptos que han surgido de la investigación en este campo, acerca de qué es lo que los niños piensan respecto de la muerte, para así poder entender mejor qué es lo que nuestro niño o niña piensa y siente de su muerte.⁴⁷

⁴⁶ Castro, M. (2008) *Tanatología La familia ante la enfermedad y la muerte* (p.55).México: Trillas.

⁴⁷ Scott, P (2009). *Los Duelos en la Familia*. (p.34) México. : Mece Editores.

El bebé 0-1 años

Para un bebé, la muerte no es un concepto real. Sin embargo, los bebés reaccionan frente a la separación de uno o ambos padres, a los procedimientos dolorosos y a cualquier alteración de su rutina. Un bebé con una enfermedad terminal requiere tanto cuidado físico y emocional como cualquier otra persona para lograr un entorno cómodo. Mantener una rutina constante es importante para el niño y las personas que están a su cargo. Los bebés no pueden comunicar sus necesidades verbalmente, pero utilizan otras formas, como el llanto para mostrar su incomodidad y sus sentimientos.

El niño 1-2 años

Para el niño en edad de caminar, la muerte tiene muy poco significado, de hecho, para algunos, es algo temporal y reversible. La persona que muere puede aún comer, ir a la escuela o a trabajar, etc.

Lo que sí sucede es que pueden percibir la ansiedad de las emociones de quienes los rodean. Cuando los padres o los seres queridos de un niño en edad de caminar están tristes, deprimidos, asustados o enojados, los niños intuyen estas emociones y manifiestan preocupación o miedo. Los términos "muerte", "para siempre" o "permanente" pueden no tener un valor real para los niños de esta edad. Aun contando con experiencias previas con la muerte, el niño puede no comprender la relación entre la vida y la muerte.

El niño en edad pre-escolar 2-5 años.

Los niños en edad pre-escolar pueden comenzar a comprender que la muerte es algo que atemoriza a los adultos. En esta edad se percibe a la muerte como temporal, justo como en las historietas o los dibujos animados y como en sus juegos. Con frecuencia, la explicación sobre la muerte que recibe este grupo es "se fue al cielo". La mayoría de los niños de esta edad no comprende que la muerte es permanente, que cada persona y cada ser vivo finalmente mueren, ni que los seres muertos no comen, no duermen ni respiran.

La experiencia con la muerte con la que cuentan está influenciada por aquellos que los rodean. Pueden preguntar "¿por qué?" y "¿cómo?" se produce la muerte. El niño en edad pre-escolar puede sentir que sus pensamientos o acciones han provocado la muerte y/o la tristeza de quienes lo rodean, y puede experimentar sentimientos de culpa o vergüenza.

Cuando un niño en edad preescolar se enferma gravemente, puede creer que es su castigo por algo que hizo o pensó, no comprende cómo sus padres no pudieron protegerlo de la enfermedad.

El niño en edad escolar 6-11 años.

Los niños en edad escolar desarrollan un entendimiento más realista de la muerte, en el sentido de que se trata de algo irreversible y definitivo. Aunque la muerte puede ser personificada como un ángel, un esqueleto o un fantasma, el niño ya comienza a comprender la muerte como permanente, universal e inevitable.

Pueden manifestar mucha curiosidad sobre el proceso físico de la muerte y qué ocurre después de que una persona muere. Es posible que debido a esta incertidumbre, los niños de esta edad teman su propia muerte. El miedo a lo desconocido, la pérdida de control y la separación de su familia y amigos pueden ser las principales fuentes de ansiedad y miedo relacionadas con la muerte en un niño en edad escolar.

El adolescente 12 y más años.

Al igual que con las personas de todas las edades, las experiencias previas y el desarrollo emocional influyen en gran medida en el concepto de la muerte de un adolescente.

Independientemente de haber o no tenido experiencias previas con la muerte de un familiar, un amigo o una mascota, la mayoría de los adolescentes comprenden el concepto de que la muerte es permanente, universal e inevitable.

Es durante el período de la adolescencia cuando la mayoría de los niños comienza el proceso de establecer su identidad, su independencia y la relación con gente de su misma edad.

Un tema predominante de este período es el sentimiento de inmortalidad o de estar exento de la muerte. Cuando la muerte se vuelve una amenaza real para ellos, todos sus objetivos se destrazan. Las actitudes negativas y desafiantes pueden cambiar de repente la personalidad de un adolescente que se enfrenta a la muerte. Puede sentir no sólo que ya no pertenece o no encaja con sus amigos, sino que tampoco puede comunicarse con sus padres.

Otro concepto importante entre los adolescentes es la imagen que ellos tienen de sí mismos, una enfermedad terminal y/o los efectos del tratamiento pueden provocar muchos cambios físicos que enfrentar. El adolescente puede sentirse solo en su lucha, temeroso y enojado.

Con esta visión general sobre la evolución del concepto de muerte en los niños hasta los adolescentes, es importante que nos percatemos de que los niños de todas las edades responden a la muerte de una manera particular, pero todos necesitan apoyo y lo demuestran de una u otra manera, sea con llanto, con cambios de conducta bruscos o bien, acercándose y pidiéndolo.

En particular, cuando una persona de cualquier edad, sobre todo un niño, se enfrenta a su muerte, necesita de alguien que le escuche, le tranquilice y disipe sus miedos.

Los niños, como cualquier persona, necesitan información honesta y clara sobre su estado de salud y su probable proceso de agonía. El objetivo final al hablar con un niño agonizante sobre la muerte es brindarle la mayor comodidad posible e intentar disipar sus miedos. Si el niño no está preparado para hablar sobre la muerte, la mejor actitud de los padres y de las personas que lo cuidan es esperar hasta que lo esté. La parte más importante en el proceso de ayudar a una persona se trata no solo de "platicar", sino de estar, de tratar de comprender a esa persona como si uno fuera ella misma, sin dejar de ser uno.

Comunicación verbal y la no verbal.

Por comunicación verbal entendemos propiamente el discurso que establecemos oralmente: las ideas son transmitidas así. En comunicación no verbal agrupamos tanto la postura del cuerpo, la mirada, la expresión facial, el tono de voz, la velocidad de las palabras, la cercanía de los cuerpos de los interlocutores, etc. Con todo esto estamos transmitiendo y recibiendo el componente afectivo de la comunicación: actitudes, emociones, sentimientos.

A este tipo de comunicación es al que hay que poner especial atención para mejorar nuestra "escucha" cuando interactuemos con una persona agonizante, y en general, cuando queramos de verdad entender lo que otro ser humano está tratando de comunicarnos.

Carl Rogers, psicólogo norteamericano, delineó tres actitudes básicas de la persona que sabe escuchar en un ambiente terapéutico, es decir, en el cual se pretende que la persona cambie y mejore su propio funcionamiento interpersonal, pero que se puede transpolar a cualquier relación humana:⁴⁸

- **Aceptación positiva incondicional.** Esto significa que no importa lo que nosotros pensemos de lo que la persona nos está comunicando, igual aceptamos a la persona, somos capaces de acoger emocionalmente y de manera positiva a esa persona. Aunque lo que nos cuente sea desagradable, o bien, no compartamos su opinión, lo que nos interesa es la experiencia de la persona y la persona misma, que está por encima de la simple experiencia y de nuestros juicios.
- **Empatía.** Con esta actitud, Rogers quiere decir que al escuchar, intentemos ponernos en el mismo nivel de la persona que nos habla, es decir, tratamos

⁴⁸ *Como explicar la muerte a los niños.* <http://www.orienta21.com/como-explicar-la-muerte-a-los-ninos/> 7 de Noviembre 2009

de escuchar y al mismo tiempo sentir como si fuese yo mismo esa persona, sin perder de vista que no lo soy. No dejo de ser yo, pero quiero ponerme en su lugar para entenderle mejor y saber porqué usa justo esas palabras, porqué dice lo que dice y calla lo que calla. ¿qué quiere decir con un suspiro? ¿qué quiere expresar?

- **Autenticidad.** Convertir la experiencia de relación con la persona moribunda en una profunda comunicación humana requiere que no perdamos de vista que somos nosotros mismos una persona en sí, que somos únicos, conscientes, libres. Y que lo que estamos compartiendo nos genera nuestros propios sentimientos, y en base a ellos reaccionamos de manera auténtica. En ocasiones nos sentiremos tristes o conmovidos con lo que escuchamos y compartimos. Si somos auténticos, sabremos expresar estos sentimientos para profundizar en la relación.

Respecto de la comunicación verbal en la que se formulan las ideas, es necesario considerar, que los niños tienen su propio concepto de la muerte de acuerdo a su propia evolución psicológica. Por lo mismo, no vamos a esperar un intercambio de ideas desde nuestra propia lógica, sino desde la de cada niño en particular, es necesario poner mucha atención en lo simbólico.

La muerte es uno de los misterios más grandes de la vida. Pero no es ajeno a quien está acercándose a él en su propia experiencia. Por eso, tratándose de asistir a alguien en su muerte, quien "ayuda" es el aprendiz y quien está muriendo es el maestro. Así tenga 3 o 90 años de edad. Y como es un misterio, no puede ponerse en palabras concretas, menos si quien lo está exponiendo es un niño. Por eso se recurre tanto al lenguaje simbólico; y por eso es tan necesario poner atención a los ritos, dibujos, juegos, escritos o cualquier otro medio que el niño utilice para expresar lo que está viviendo.

Para una persona adulta, la muerte de otros siempre refiere a la propia muerte. Consciente o inconscientemente, cuando nos enfrentamos a la persona moribunda nos damos cuenta de nuestra propia finitud y mortalidad. Por eso es tan difícil enfrentar esta situación y más aún, hablar de la muerte con la persona que está muriendo, pero es necesario e importante para esa persona, por ello, quien ayuda debe primero admitir y aceptar la muerte en sí, saber que le va a doler y que puede no ser agradable estar ahí mientras otro, un niño o una niña, a quien preferiríamos ver jugando y riendo, está muriendo en una cama.

En eso consiste la difícil tarea de ayudar a bien morir. Ahora bien, la ayuda al niño puede convertirse fácilmente en la ayuda a la familia, por la cercanía que seguramente habrá de ella.

Por eso es importante evaluar los conceptos y creencias del niño y de su familia acerca de la muerte y la vida después de ésta cuando se establece una comunicación con ellos. Los niños pueden experimentar miedos y preocupaciones que no expresan porque no se sienten cómodos o porque no saben cómo hacerlo.

Al respecto, es necesario comentar que los niños, a diferencia de los adultos, no están tan apegados a cosas de la vida, a bienes y a las mismas personas, por lo que para ellos, desprenderse de la vida no es una tarea tan difícil como lo es para los adultos.

Es por ello que los adultos que quieren ayudar a un niño deben estar conscientes de esto para que sus propios apegos al niño y a lo que le representa (el futuro, la vida misma, etc.) no obstaculicen el proceso de despedida del niño. Porque a esto sí es muy sensible un niño: a los sentimientos de quienes le rodean. Y si perciben que con su muerte están "lastimando" a alguien, cuanto más si es a alguien que ellos quieren, experimentarán más dificultades para dejarse morir, para despedirse.

Es necesario, según la edad del niño, tomar en cuenta lo siguiente al hablar con él o con ella sobre la muerte.

Los bebés no poseen habilidades lingüísticas; sin embargo, reaccionan al bienestar físico. Cuando un bebé agoniza, una caricia y un abrazo reconfortantes son tan importantes para él como para aquél que lo cuida. La comunicación del amor se puede expresar mediante una caricia suave y un abrazo tierno.

Para los niños que comienzan a caminar y los niños pequeños, se debe utilizar un lenguaje concreto, se deben evitar términos confusos para describir la muerte, como por ejemplo, "dormir" y "desaparecer". Un niño puede tener miedo de dormirse si asocia la idea de dormir con la muerte.

Los niños pequeños pueden hacer preguntas muy directas sobre la muerte, si tienen la oportunidad; es importante ser honesto y consecuente con las respuestas. Si hacen una pregunta para la cual se desconoce la respuesta, es preferible admitirlo, y no inventar una. Los niños pueden detectar la mentira en una respuesta desde muy temprana edad. También pueden recibir información poco congruente si las respuestas de diferentes personas son engañosas o evitan la verdad.

Los adolescentes pueden querer hablar sobre la muerte con un amigo u otra persona que no sean sus padres, se debe fomentar la comunicación de cualquier manera que pueda ayudar al joven a expresar sus miedos y preocupaciones.

Es importante hablar con el niño acerca del hecho de que los médicos y las enfermeras no siempre pueden evitar la muerte y además, asegurarle que los

malos pensamientos no pueden causar la muerte y que él no ha hecho nada malo para provocar la muerte o la enfermedad.

El miedo de que el dolor esté asociado con la muerte. Al confrontar estos temores, es importante explicarle al niño el uso de los medicamentos para controlar el dolor. Recuérdale que la muerte en sí no es dolorosa.

El miedo a la separación, este tema puede tratarse recurriendo a las creencias religiosas o culturales específicas relacionadas con el cuerpo, el alma o el espíritu. Tranquiliza al niño afirmándole que no estará solo en el momento de la muerte.

El papel de las creencias religiosas y culturales.

Estas creencias influyen en gran medida en la experiencia de la muerte y los niños son especialmente sensibles a las connotaciones espirituales de la muerte y a la interpretación que de ella se hace en la religión.

Precisamente por el carácter simbólico que tiene el lenguaje religioso, si la familia de un niño que está muriendo lo ha educado en alguna tradición religiosa, será mucho más fácil hablar con él o ella de su propia muerte recurriendo a este lenguaje.

Los padres, los miembros de la comunidad religiosa de la familia, los ministros y los sacerdotes pueden desempeñar un papel importante al momento de explicarle el concepto de muerte a un niño.

Es necesario que el tutor se informe sobre las creencias de la familia sobre la muerte y la vida después de ésta. El hecho de compartir estas creencias con las demás personas que cuidan del niño puede evitar confusiones y malos entendidos y siempre respetando las creencias de la familia del niño y del niño.

3.4 Necesidades psicosociales del niño agonizante y su atención.

Un niño que padece una enfermedad terminal experimenta la misma necesidad de afecto, apoyo emocional y de realizar actividades normales que cualquier otra persona que debe afrontar la muerte. El amor, el respeto y la dignidad son factores importantes en el cuidado de un niño agonizante.

Es muy importante para el niño no sentirse "raro" y diferente de otros niños al grado de saberse aislado. Participar en actividades adecuadas para su edad como por ejemplo, juegos infantiles y asistir a una fiesta (u organizarle una, aunque sea en la sala de hospital) en la medida de sus posibilidades, le ayudará mucho.

Para un niño, su ambiente básico es su casa y saberse rodeado de su familia. Si tiene que estar hospitalizado, es conveniente que pueda llevarse algún juguete o que se pueda decorar su habitación como él o ella lo prefieran a fin de que se sienta más seguro y comfortable.

Es necesario recalcarles a los padres, si tienen otros hijos, que no los desatiendan por dedicarse exclusivamente al hijo enfermo. Ellos también necesitan de sus papás y se debe explicar a los padres que por la pena no están conscientes de que también deben atender y hablar, y explicar a medida de lo posible dependiendo la edad de los hermanos la situación que están viviendo, esto hará que los hermanos se involucren y entiendan la situación y no se sientan olvidados.

En todo caso es necesario que se encuentre el equilibrio que permita que los hermanos se involucren en el cuidado del enfermo y en la atención de la casa mientras los padres se dedican a hacer lo necesario por su hijo enfermo.

Los hermanos pueden involucrarse en el cuidado de su hermano; puede asignárseles tareas específicas para su cuidado, como llevarle su juguete favorito y jugar con él, o bien servirle la comida y ayudar a que su hermano se alimente.

El niño debe tener la posibilidad de contar con alguien con quien pueda hablar acerca de sus temores, alegrías y enojos sin que se le reprima, o con quien simplemente pueda conversar.

Uno de los miedos que habitualmente experimentan los niños agonizantes es la soledad en el momento de la muerte. Escucharlos es la mejor manera de ayudarlos. También es importante aceptar que el niño puede no sentir deseos de hablar acerca de la muerte.

Depresión y retraimiento. Los diversos cambios físicos que se producen antes de la muerte pueden obligar al niño a depender de otras personas para llevar a cabo incluso las tareas más simples. La pérdida de control y la depresión pueden conducir al retraimiento. Por lo tanto, es necesario aceptar estos sentimientos y no forzar la comunicación.

Necesidades espirituales. Las necesidades espirituales y culturales deben ser respetadas y satisfechas. Los ritos que permiten al niño y a su familia tanto sea recordar, agradecer y expresar gratitud, como confiar en la presencia de Dios durante la experiencia y despedirse, son formas de sobrellevar la transición entre la recuperación y la aceptación de la muerte. El contenido y la precisión de la información que se le proporciona al niño depende de la cultura y el origen étnico de la familia.

Concreción de un deseo. Algunas organizaciones como Make-a-Wish México aportan fondos para que los niños que padecen una enfermedad grave o terminal puedan cumplir un "deseo". Si es posible, ayude al niño a decidir qué le gustaría

hacer antes de morir. Ir de compras, viajar a Disney World, tener una computadora nueva o conocer a una personalidad famosa son algunos de los principales "deseos". Si el niño está en condiciones de participar activamente, se deben tomar todas las medidas necesarias para ayudarlo. La concreción de esos deseos suele ofrecer maravillosos recuerdos a las familias de los niños que padecen una enfermedad terminal.⁴⁹

Algunos niños parecen necesitar que se les "autorice" a morir, muchos temen que su muerte lastime a sus padres y les produzca un gran dolor. Se ha observado que los niños suelen aferrarse a la vida, a pesar del dolor y el sufrimiento, hasta que obtienen la "autorización" de sus padres para morir. Este hecho también ocurre en el caso de un adulto agonizante. A veces, los padres no son las personas más indicadas para otorgar esta autorización. Es posible que una persona que comparta una estrecha relación tanto con los padres como con el niño, cumpla esta función más adecuadamente.

Si el pedagogo hospitalario durante sus encuentros con el niño reconoce que él o ella está en esta situación, debe procurar buscarle una solución, pues se trata de un factor que eleva el sufrimiento que de por sí ya está experimentando el niño en su agonía, e informar a la familia esta situación y proporcionarle al niño esa tranquilidad.

El niño sentirá consuelo al saber que no está solo en el proceso de la agonía. Generalmente, el niño agonizante necesita tener la certeza de que no morirá solo, que no será olvidado. Esta necesidad humana básica aparece muy pronto, pero es difícil de expresar, sus padres y seres queridos deben asegurarle que, cuando llegue el momento, ellos permanecerán junto a su cama. Si bien ésta suele ser una promesa difícil de cumplir, deben tomarse todas las medidas necesarias para que sea posible abrazar o tocar al niño cuando muera. La presencia de las personas más cercanas beneficia tanto al niño como a quienes se encargan de su cuidado.

Establecimiento de límites. Sobre todo en edades desde los 6 años y hasta la adolescencia, los niños necesitan de sus padres que les pongan los límites a sus actos y a sus sentimientos.

Algunas estrategias para facilitar la despedida del niño. Que les hagan sentirse que alguien les cuida y se interesa por ellos, los padres no deben dejar de cumplir esta función por más que la culpa o el sufrimiento les inclinen más a cumplir todos los caprichos del niño, pues de hacer así, el niño podría sentirse fuera de control.

Es importante que el niño pueda tener en la medida de lo posible los mínimos cambios, en su entorno; en las relaciones que tiene con sus familiares y en sus actividades, esto le facilitara resolver su propio duelo.

⁴⁹ *Pide un deseo* <http://www.makeawish.mx/> 15 de noviembre del 2009

Otra forma de que el niño pueda ir despidiéndose de la vida, es elaborar una carta para sus seres queridos, en donde les pueda decir su sentir y su pensar. Además puede realizar su testamento para asignar quien se quedará con sus juguetes, su ropa, sus demás pertenencias, que incluso pueden ser simbólicas: el rincón del jardín, la casita en el árbol.

El pedagogo hospitalario debe contemplar en su formación el tener el conocimiento debido para ayudar a los niños que están en fase terminal, se debe dar atención psicopedagógica mientras el niño lo solicite y puede, si es su deseo llevándolo a las aulas hospitalarias a recibir sus clases, o en cama si él así lo desea y hasta que le sea posible.⁵⁰

3.5 El proceso de duelo y sus etapas.

La muerte es una separación definitiva, por la cual ya no estará físicamente esa persona tan importante para alguien, es por eso que duele, ese dolor y pena que sentimos es más por uno mismo que por el fallecido. Nos duele lo que ya no podremos decirle, lo que ya no podremos hacer juntos, lo que ya no se podrá contemplar juntos.⁵¹

Y en el caso de la muerte de un niño, nos duele la vida misma. Un niño es la imagen perfecta de la vida, del futuro. Es un símbolo de una vida que crece, que apenas empieza a desarrollarse y que sin embargo, de repente se ve arrancada y marchita, como una flor fuera de su rama, pero la vida sigue, para los que se quedan, y de un hecho inevitable, hay que pasar a través del dolor y seguir adelante.

La muerte de un niño es considerada como un factor de riesgo para el duelo complicado; a pesar de la presencia de la aflicción anticipatoria el sentimiento de pérdida antes de que se produzca el fallecimiento y de los cambios graduales en la función y estructura familiar que una enfermedad crónica provoca; lo cierto es que para el momento de la muerte y lo que esto significa, nadie está preparado, por eso es necesaria la atención tanatológica, para el niño que está muriendo, como a la familia que le sobrevive.

El sufrimiento suele dividirse en cinco etapas, que son útiles para identificar las emociones de cada miembro de la familia en particular, pero debemos recordar que cada persona reacciona a un evento doloroso de una manera única, influyendo su edad, su relación con el niño que muere, etc.

⁵⁰ *Enfermedades Terminales en el niño*. <http://www.mailxmail.com/curso-enfermedades-terminales-nino-familia/hablar-muerte-ninos-> 23 Noviembre del 2009.

⁵¹ Oconor, N. (2009). *Déjalos ir con amor*.(p.30) . México: Trillas.

Para la atención de la familia que está perdiendo un hijo es muy probable que se requiera a un profesional, o bien, que la familia encuentre un espacio propicio para su propia atención: grupos de apoyo.⁵²

Etapas del duelo.

Negación y aislamiento: La negación es una etapa en la cual se cree que la muerte no ocurrió, o bien, antes de ésta, que el diagnóstico terminal es erróneo. La persona puede estar aturdida o conmocionada. Es una reacción de protección ante un evento demasiado abrumador para enfrentarlo inmediatamente, nos permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante, es una defensa provisoria y pronto será sustituida por una aceptación parcial.

Ira: La negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento; surgen todos los por qué. Es una fase difícil de afrontar para los padres y todos los que los rodean; esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones, aún injustamente. Suelen quejarse por todo; todo les viene mal y es criticable.

Luego pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza. La familia y quienes los rodean no deben tomar esta ira como algo personal para no reaccionar en consecuencia con más ira, lo que fomentará la conducta hostil del doliente.

Pacto: Ante la dificultad de afrontar la difícil realidad, mas el enojo con la gente y con Dios, con preguntas dirigidas a Dios como por ejemplo, ¿Por qué a mi hijo? y ¿Qué hicimos para merecer esto?. La culpa es el principal sentimiento en esta etapa, surge la fase de llegar a un acuerdo para superar la traumática vivencia. Los padres intentan recordar eventos o decisiones propias que puedan haber contribuido a la muerte de su hijo.

Depresión: En esta etapa ya no se niega la muerte del niño y es probable que los padres y los hermanos sientan una profunda tristeza. Esta reacción es normal y puede ir acompañada de cambios físicos como perturbaciones del sueño o sueño excesivo, cambios en el apetito o dificultades para concentrarse en actividades diarias simples. Tal vez se transmite más acariciando la mano o simplemente permaneciendo en silencio a su lado. Son momentos en los que la excesiva intervención de los que lo rodean para animarlo, le dificultarán su proceso de duelo.

Aceptación: La aceptación es la etapa en la cual el individuo acepta la muerte y la incorpora como parte de su vida. La persona ha llevado a cabo una adaptación a la pérdida. Si bien esto no significa que no vayan a existir otros sentimientos, una

⁵² Castro, M, (2008). *Tanatología la familia ante la enfermedad y la muerte.* (21). México: Trillas.

vez que se llega a esta etapa, las familias suelen sentirse más confiadas para manejar sus vidas.⁵³

3.6 La familia del niño que muere.

La muerte de un niño ejerce un profundo efecto emocional sobre la familia y sus miembros. Los sentimientos de culpa y enojo son frecuentes, observándose un desplazamiento de la hostilidad y agresividad provocada hacia el cónyuge, hermanos del niño enfermo, miembros del personal hospitalario u otras personas conocidas.

Si el entorno paternal ha sido demasiado protector se busca mediante determinadas conductas, la sustitución del niño perdido, se puede estimular artificial e inadvertidamente que los hermanos traten de sustituir al hermano que fallece en su comportamiento, perturbando así su propio desarrollo.

Por otra parte, cuando una familia pierde a un niño, es posible que pierda también un lazo de unión; la familia puede haber utilizado la enfermedad del niño y sus complicaciones secundarias como un medio de evitar problemas mutuos y conflictos no relacionados con la enfermedad. Con la muerte del niño, y ante la imposibilidad de recurrir a estos modelos desviados, la familia debe, por consiguiente, enfrentarse a los hechos de forma adaptativa y directa, buscar otras alternativas para evitar el conflicto o desintegrarse.

La muerte de un niño y su impacto sobre la familia exige un abordaje multidisciplinario ante las graves consecuencias que conlleva sobre el duelo de cada uno de los familiares, particularmente si existen otros niños pequeños. Por eso es importante canalizar a la familia con algún profesional especializado en tanatología y/o con una formación en terapia familiar que les pueda ayudar a resolver esta complicada situación.

El sentimiento de pérdida de los hermanos y los amigos. Es importante recordar y tratar el impacto que tiene la muerte del niño en sus hermanos. La mayoría de los niños pueden superar el trauma de la muerte de un hermano si se les brinda el apoyo y el tiempo necesarios.

Muchos niños experimentan sentimientos intensos de culpa ante la muerte de un hermano. El niño que ha muerto suele ser idealizado, esto provoca sentimientos de inferioridad y descuido hacia él o los hermanos que sobreviven. Estos hermanos frecuentemente estuvieron rodeados por la muerte, la enfermedad y la angustia de todos los miembros de la familia, en especial de los padres, durante la experiencia del hermano agonizante.

⁵³ Scoot, P. (2009). *Los duelos en la familia.* (P 38) México. Mece Editores.

Muy frecuentemente se protege a los hermanos menores de un niño con una enfermedad terminal de algunas de las experiencias asociadas con la muerte. A veces, se les prohíbe visitar al niño agonizante o participar de las ceremonias religiosas y culturales, e incluso, es probable que se les niegue asistir al funeral.

Sin embargo, todas estas experiencias pueden contribuir con la aceptación y pueden hacer que la culpa del hermano sobreviviente sea menos traumática.

Los compañeros de clase y los amigos cercanos del niño que muere pueden experimentar el proceso de sufrimiento de diversas maneras. Muchos niños pueden no haber experimentado nunca la muerte de una persona de su edad a causa de una enfermedad o un accidente.

A cualquier edad se evalúa la idea de nuestra propia mortalidad y el propósito en la vida cuando alguien muy cercano fallece. Algunos niños pueden sentir que ellos también podrían morir pronto. Incluso pueden sentirse culpables, al igual que la expresión de sufrimiento de los hermanos. El amigo de un niño agonizante también necesita tiempo y apoyo emocional para superar el sufrimiento de la pérdida de un amigo, un vecino o un compañero de clase.

Una estrategia posible y sencilla es la de integrar a estos amigos del niño a las actividades de la familia, a las visitas al hospital mientras el niño aún vive o bien, a algún evento conmemorativo cuando ya ha fallecido. Sin ser sustitutos, los amigos de los niños ayudan a los padres a recordar los buenos momentos con sus hijos y la familia de su amigo ayuda a los otros niños a sentirse cercanos al compañero que han perdido.⁵⁴

El ideal consiste en vivir los últimos instantes de la existencia con tanta comodidad como sea posible, e impedir que el paciente sufra, controlar el dolor físico, sin alterar lo esencial de su capacidad de comunicación.

Uno de los objetivos principales de la consejería tanatológica, es confrontar al enfermo terminal con sus propios sentimientos para elaborar el duelo de su muerte de una manera progresiva, de manera que su trabajo de muerte sea enriquecedor y con la satisfacción de decir "misión cumplida".

⁵⁴ Castro, M. (2008) *La familia ante la enfermedad y la muerte*. (p.61). México Trillas. .

3.7 Derechos de los niños con enfermedad terminal.

La Dra. Lizbeth Quesada Tristán, en 1997 escribe “Los Derechos de los Niños con enfermedad Terminal”, los cuales son inmediatamente acogidos por la oficina local de UNICEF, se difunden en el mundo y son publicados en diferentes libros, sirviendo como base para luchar por derechos de los niños y niñas y adolescentes con enfermedad terminal.⁵⁵

- Tengo derecho a ser visualizado como un sujeto de derecho, no como una propiedad de mis padres, médicos o de la sociedad.
- A que se tome en cuenta mi opinión.
- Derecho a llorar y expresar mis sentimientos.
- Derecho a jugar, aún muriéndome.
- Tengo derecho a que se controle mi dolor.
- A saber la verdad de mi condición y a que se respondan mis preguntas honestamente y de forma clara.
- Que se contemplen y respeten mis necesidades físicas.
- Tengo derecho a sentir y expresar mis miedos, angustias y tristezas, enojos frustraciones, sin que me repriman.
- Tengo derecho de fabricar mis fantasías sin que se burlen.
- Tengo derecho a recibir ayuda, para que mi familia y yo podamos elaborar mi muerte.
- A estar con mis seres queridos y objetos preferidos.
- Tengo derecho a negarme a seguir recibiendo tratamiento cuando ya no hay cura para mi enfermedad.
- Tengo derecho a recibir cuidados paliativos.
- Tengo derecho de morir en casa o en el hospital si así lo deseo.
- Tengo derecho a una muerte digna.
- **A QUE MIS PADRES, HERMANOS Y FAMILIARES COMPRENDAN QUE AUNQUE LOS AMO MUCHO, VOY A NACER A UNA NUEVA VIDA.**

⁵⁵ *Los derechos de los niños con enfermedad terminal*. <http://www.taringa.net/posts/info/1133649/Los-derechos-del-nino-con-enfermedad-terminal.html>. 30 de noviembre 2009

El siguiente capítulo cita los documentos técnicos y legales que dan garantías al niño hospitalizado en América Latina, y Europa , y a el niño convaleciente que está en su casa y que no puede asistir a la escuela por tener una enfermedad crónica, y tiene que permanecer en casa, debe contar con las garantías legales que requiere para su cuidado y protección dentro del ámbito hospitalario en México no contamos con un marco legal que regule la educación del niño enfermo , los siguientes documentos pueden ser un ejemplo de cómo aplicarlo en México.

CAPITULO IV

MARCOS LEGALES DE AMÉRICA LATINA, EL CARIBE, EUROPA, Y SITUACION ACTUAL EN MEXICO.

En el plano pedagógico, psicológico y de administración hospitalaria se han hecho avances en los últimos años en cuanto a la instalación de aulas o escuelas hospitalarias. Pero en el marco jurídico, la Pedagogía Hospitalaria no ha encontrado todavía un lugar específico, ya que el concepto de “Pedagogía Hospitalaria” no ha sido reconocido en la mayoría de las legislaciones de América Latina; es más frecuente encontrar el de “Educación Especial”, rubro que incorpora, lo mismo, a niños con necesidades especiales, a niños que sobresalen de la media (coloquialmente llamados “niños genio”) o a niños con discapacidad. Para poder entender mejor cómo legislar sobre el tema, es necesario saber los objetivos que la Pedagogía Hospitalaria actualmente busca, los señala Polaino como:⁵⁶

- Continuar con el proceso de enseñanza y aprendizaje del niño-paciente.
- Conseguir que el niño hospitalizado sea un sujeto activo.
- Desarrollar la individualidad de cada paciente.
- Tratar las necesidades, problemas y temores específicos que el niño sufre.
- Además, la experiencia de ser hospitalizado ofrece al niño la oportunidad de aprender sobre su funcionamiento corporal y auto cuidado de la salud.

El objetivo primordial de la PH no radica en entretener al niño, mediante actividades lúdicas o brindarle atención psicológica para sobrellevar su enfermedad como se suele pensar erróneamente sino que busca el hacer asequible al niño los métodos y materiales para continuar su educación durante la estancia en el hospital, para poderlo integrar al sistema educativo de su respectiva escuela, una vez que termine el período de hospitalización.

Esta distinción es sumamente importante, porque no se trata de incorporar un programa de atención psicológica dentro de un hospital, sino que se trata de conjugar los esfuerzos de las entidades públicas de educación con las instituciones de salud, ya sean públicas, sociales o privadas. Se requiere de voluntad política, de organización gubernamental y de un adecuado marco legislativo, para que esta interacción no se quede como un mero esfuerzo loable de unos cuantos interesados en el tema, sino que se inserte como una realidad dentro de los sistemas educativos nacionales. En las legislaciones en materia educativa, poco o nulo énfasis se hacen la educación de los niños hospitalizados y

⁵⁶ Aquilino POLAINO-LORENTE y Olga LIZASOAIN RUMEU, “La Pedagogía Hospitalaria en Europa: La historia reciente de un movimiento pedagógico innovador” en *Psicothema*. España, Universidad de Oviedo, 1992, año/vol. 4, núm. 001, p. 50.

en la educación mientras que sí se habla vagamente de “niños con necesidades especiales”, que no deja claro a quiénes está incluyendo o protegiendo.

Los documentos técnicos y legales de Latinoamérica y Europa avalan la actuación pedagógica y pueden darnos la pauta en México, para tener una base jurídica dentro de la pedagogía hospitalaria, y legislar sobre los derechos que tiene todo niño enfermo a recibir educación, si su padecimiento es crónico, sería un gran logro en nuestro país, el proponer ante el congreso que se legisle para la protección de los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas.

Tomando en cuenta las necesidades de estos niños con enfermedades crónicas la PH cuenta con todos los elementos para poner en marcha un proyecto de esta magnitud y legislar sobre los derechos de estos niños que tienen deseos de estudiar y por su condición de salud, por estar en un hospital o convaleciendo en casa por un largo periodo de tiempo, y no pueden asistir a un sistema escolarizado, evitando así el rezago escolar por enfermedad crónica. La constitución que nos rige actualmente promulgada el de febrero de 1917, en su artículo 3º:⁵⁷, no menciona en ningún momento, nada referente a la educación para los niños enfermos, es tiempo de cambios y de adaptarnos a las necesidades de esta sociedad es posible que en un futuro se contemplen las garantías constitucionales de estos niños y niñas, actualmente hay más de 1000,000 personas de 5 a 18 años en riesgo de rezago escolar por su condición de salud o por la discriminación asociada a la misma.⁵⁸

MARCO JURÍDICO INTERNACIONAL

En el intento de establecer un marco jurídico de referencia para el desarrollo de la PH, es necesario hacer alusión al marco de protección y desarrollo de los Derechos Humanos. A continuación se propone un sucinto recorrido por los enunciados de los instrumentos más representativos:

4.1 Declaración Universal de Derechos Humanos.⁵⁹

Establece en los artículos 25 y 26, el fundamento para el derecho a la salud y a la educación, los cuales serán especificados por los demás instrumentos internacionales subsiguientes, ya sea en forma de declaración (sin fuerza vinculante) o de tratado o pacto internacional (con fuerza coercitiva). Para el año

⁵⁷ <http://biblioteca.coqcyt.gob.mx:8080/salud/docs/contenido/1art3.pdf>

⁵⁸ Programa *Sigamos aprendiendo en el hospital*. Secretaria de Educación Pública, Secretaria de Salud, datos tomados de documento, *sigamos aprendiendo en el hospital*, Justificación

⁵⁹ Proclamada por la Asamblea General de Naciones Unidas, mediante Resolución 1386 (XIV), de 20 de noviembre de 1959.

de su proclamación en 1948, aun no se reconocían derechos especiales para los niños, que serán plasmados 11 años después en la *Declaración de los Derechos del Niño*.

4.2 Declaración de los Derechos del Niño.⁶⁰

Es el primer instrumento, emitido por un organismo de Derecho Público Internacional, que reconoce los derechos específicos de los niños e invita a los Estados a implementarlos en sus respectivas legislaciones nacionales o en políticas públicas. Se establece el concepto de “interés superior del niño” como un criterio rector para formular políticas o leyes, que privilegien el bienestar de los niños en la toma de decisiones del ámbito público o privado del niño. El Principio 4 establece el derecho a gozar de buena salud y de los servicios médico adecuados. El Principio 7 reconoce el derecho a la educación gratuita y obligatoria.

En el Principio 5, se proclama la importancia de establecer tratamiento, educación y cuidado especiales para el niño física, mental o socialmente impedido. El vocablo “impedido”, a lo largo de los años, ha sido sustituido en las legislaciones por otras locuciones como *minusválidas, inválido, discapacitado, niños con discapacidad, niños con necesidades especiales*. Lo que no define el texto de la Declaración es lo que debe entenderse por el término “impedido”. Ahora se torna necesario hacer la distinción entre un niño temporalmente impedido a acudir a la escuela (por enfermedad, por conflicto bélico, por desastre natural), y un niño con una discapacidad irreversible, que requiera otro tipo de atención.

4.3 Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.⁶¹

Aunque la Declaración Universal de Derechos Humanos había reconocido la salud y educación como derechos intrínsecos al ser humano, que debían ser garantizados por los Estados; el Pacto se constituye en el primer compromiso internacional, que con fuerza vinculante, insta a los diversos Estados a sobrepasar el simple reconocimiento de los derechos, para convertirlos en verdaderas políticas públicas y garantías exigibles por el gobernado.

Se reconocen derechos en favor de los niños y adolescentes, además de que se amplían los enunciados de los derechos a la salud y a la educación. Con respecto a este último, se establece que para el verdadero ejercicio de este derecho la enseñanza primaria debe ser obligatoria para todos .

⁶⁰ Proclamada por la Asamblea General de Naciones Unidas, mediante Resolución 1386 (XIV), de 20 de noviembre de 1959.

⁶¹ Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General de Naciones Unidas, mediante Resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966.

4.4 Convención sobre los Derechos de los Niños.⁶²

A los 30 años de la Declaración de los Derechos del Niño, surge este documento de carácter vinculante, que es uno de los instrumentos de derechos humanos, ratificado por la mayor cantidad de países Miembros de Naciones Unidas.

Una de las mayores aportaciones de la Convención fue el retomar el Principio del Interés Superior del Niño, proclamándolo a nivel obligatorio, como el criterio por el cual las normas aplicables a los Niños o las decisiones que se tomen con respecto a ellos, serán dirigidas a procurarles el máximo bienestar y un desarrollo pleno, dentro de su ambiente familiar, social y cultural. Atendiendo a este Principio, el ejercicio de los derechos de los adultos no podrá, en ningún momento, ni bajo ninguna circunstancia, condicionar el ejercicio de los derechos de niñas, niños y adolescentes.

Entre sus puntos principales, establece el derecho del Niño, al disfrute del más alto nivel posible de salud, así como a los servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud; también reconoce el derecho del Niño a la educación.

Aunque la Convención no se refiere en especial a los niños hospitalizados, sí hace un reconocimiento al derecho del niño, física o mentalmente impedido, a recibir cuidados especiales y un acceso efectivo a la educación. Este derecho se entrelaza con la indicación que hace la propia Convención a los Estados, para que adopten medidas que fomenten la asistencia regular a las escuelas [a. 28, inciso e)]. Una política de la PH o de la instalación de aulas hospitalarias, es precisamente, lograr que no se produzca una interrupción en la educación del niño que ingresa a un hospital.

En el artículo 25 se reconoce el derecho del niño que ha sido internado en un establecimiento de salud, a recibir un examen periódico del tratamiento y de todas las “demás circunstancias propias de su internación”. Aunque no se habla propiamente de un derecho a la educación dentro del establecimiento de salud, la vaguedad de la redacción puede dar una pauta para la inclusión de distintos programas que atiendan las circunstancias de internación, las cuales pueden ser a nivel psicológico, de trabajo social, pedagógico.

4.5 Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO).⁶³

⁶² Adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas, mediante Resolución 44/25, de 20 de

⁶³ Portal de la UNESCO: <http://www.unesco.org/es/education-for-all-international-coordination/>, noviembre de 1989

La iniciativa llamada **Educación para Todos** se puso en marcha en la Conferencia Mundial de Educación para Todos celebrada en 1990, bajo los auspicios de la UNESCO, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), el Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP), el Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) y el Banco Mundial.

Se estableció un compromiso mundial de dar educación básica de calidad a todos los niños, jóvenes y adultos. En el año 2000, la comunidad internacional ratificó su compromiso en Dakar, Senegal, para lograr la Educación para Todos desde esa fecha al 2015. Se definieron seis objetivos fundamentales para poder satisfacer las necesidades de aprendizaje de todos los niños, jóvenes y adultos: Dentro del Objetivo 2, la UNESCO contempla el acceso a la enseñanza primaria gratuita para niños que se encuentren en situaciones particularmente desventajosas; entre estas circunstancias no encontramos la hospitalización, pero se hace énfasis en los niños afectados por VIH/SIDA, consideración que podría asimilarse a otros padecimientos crónicos.

Como parte de los Retos Actuales del Objetivo 6,⁸ en el que la UNESCO plantea mejorar los aspectos cualitativos de la educación, se integró el concepto de “calidad de educación para todos”, lo que significa aplicar estrategias especiales para los niños y adultos desfavorecidos, como los que residen en zonas de conflicto o se encuentran en situaciones de emergencia, los discapacitados, los que viven en zonas remotas, las minorías y los pueblos indígenas, los huérfanos, los niños abandonados y los que padecen el VIH/SIDA. Muchos de ellos no podrán recibir una educación de calidad si no se adoptan medidas especiales y se presta atención a sus necesidades. Este punto es consistente con el Objetivo 2, para el cual comentamos que la consideración que se tiene con los niños que padecen VIH/SIDA puede ser extendida hacia otros niños que padecen otro tipo de enfermedades, que les imposibiliten su asistencia a la escuela.

4.6 Declaración de Ottawa de la Asociación Médica Mundial sobre la Salud del Niño.⁶⁴

Aunque esta Declaración no fue emitida por un organismo de Derecho Público Internacional, como lo es Naciones Unidas, sí fue emitido por la Asociación Médica Mundial, que siendo una organización de carácter privado que tiene presencia en distintos países, ha emitido documentos trascendentales para la deontología médica universal.

El texto, expresamente, no reconoce el derecho a la educación del niño

⁶⁴ Adoptada por la 50ª Asamblea Médica Mundial, Ottawa, Canadá, octubre 1998 y enmendada por la Asamblea General de la AMM, Nueva Delhi, India, octubre 2009.

Hospitalizado, pero es un marco de referencia para contemplar aspectos específicos de la salud del Niño. En el Numeral 3 se establecen cuestiones que son circundantes al derecho del niño que recibe atención médica:

- a) Se retoma el principio del *interés superior del niño* de la Convención, como criterio principal en la prestación de atención médica;
- b) Señala que las personas a cargo de la atención de los niños deben tener la formación y experiencia necesarias para responder apropiadamente a las necesidades médicas, físicas, emocionales y de desarrollo de los niños y sus familias. Dentro de estas necesidades de desarrollo, debe incluirse la educación.
- c) Criterio de hospitalización, sólo cuando la atención y el tratamiento necesarios no pueden darse en el domicilio, en la comunidad o de manera ambulatoria.
- d) A diferencia de la Declaración de Helsinki de la propia Asociación Médica Mundial la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO, o las *Pautas Éticas CIOMS*, instrumentos, en los que se hace énfasis en obtener el consentimiento informado de los padres o representantes legales del niño, y la opinión por parte del propio niño, sólo en los protocolos de investigación clínica, esta Declaración señala la importancia del consentimiento informado y la consideración de los deseos del niño, para cualquier procedimiento diagnóstico, terapéutico o de rehabilitación

Este documento podría seguir siendo revisado por la Asociación Médica Mundial, para que en algún momento se contemple el derecho del niño hospitalizado a recibir educación.

4.7 Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado del Parlamento Europeo.⁶⁵

Mediante la Resolución del Parlamento Europeo que proclamó esta Carta, se establece un catálogo de 23 derechos, que trata sobre los derechos específicos que tiene un niño en hospitalización, sea de corta o larga estancia. Los numerales 18 y 20 establecen el derecho del niño, específicamente a proseguir su formación durante su estancia en el hospital.

(xviii) Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades es colares pongan a su disposición, en particular en el caso de unade 16/06/86, núm. C 148/37 y 38, hoy denominado *Diario Oficial de la Unión Europea*. hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o que no obstaculice los tratamientos que se siguen.(xx) Derecho a poder recibir estudios en caso de

⁶⁵ ₁₁ Proclamada por el Parlamento Europeo de la Unión Europea, mediante resolución A 2-25/86, del 13 de mayo de 1986, publicada en el entonces llamado "Diario Oficial de las Comunidades Europeas" de 16/06/86, núm. C 148/37 y 38, hoy denominado *Diario Oficial de la Unión Europea*. hospitalización

hospitalización parcial (hospitalización diurna o de convalecencia en su propio domicilio).

Se trata de un documento que nació dentro del contexto de una organización supranacional regional, sólo tiene validez dentro de los países pertenecientes a la Unión Europea. No es un instrumento internacional que tenga aplicación directa en América Latina, pero puede servir de inspiración para elaboración de instrumentos regionales o locales.

4.8 ARGENTINA⁶⁶

Constitución Nacional.

A diferencia de otros países latinoamericanos que establecen a nivel federal el derecho a la educación o a la salud, la Constitución Argentina delega a las Provincias la facultad de impartir la educación primaria.

Otra peculiaridad de la Constitución Nacional es que establece un listado específico de los tratados que tienen una jerarquía superior a las leyes, equiparable a la jerarquía constitucional, ya que son complementarios de los derechos instaurados en la propia Carta Magna: en este listado se encuentra la *Convención Sobre los Derechos del Niño*, razón por la que no hay un apartado sobre este tipo de derechos en el texto constitucional.

Ley 26.061. Ley de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes.⁶⁷

Además de reconocer el derecho a la educación para niños con capacidades especiales [a. 15], esta ley crea la figura del *Defensor de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes*, quien tendrá a su cargo velar por la protección y promoción de sus derechos consagrados en la Constitución Nacional, la Convención sobre los Derechos del Niño y las leyes nacionales .

Constitución de la Provincia de Córdoba.⁶⁸

Siendo consistente con el mandato federal, cada provincia vela por la cultura y educación [artículos 60-65]. Se cita el caso de Córdoba porque esta Provincia, dentro del marco que le permiten la Constitución Nacional y la Local, crea una Ley específica sobre Aulas Hospitalarias, que puede servir de modelo, tanto para otras provincias argentinas, como para otros países latinoamericanos.

Ley No. 9336. Escuelas o Aulas Hospitalarias y Servicios Educativos

⁶⁶ Portal del Honorable Senado de la Nación.
: <http://www.senado.gov.ar/web/interes/constitucion/cuerpo1.php>. Sitio consultado en agosto 2010.

⁶⁷ Publicada en el Boletín Oficial No. 30767 del 26 de octubre de 2005.

⁶⁸ Reformada el 13 de septiembre de 2001.

Domiciliarios.⁶⁹

Esta ley instruye que el Poder Ejecutivo de la Provincia, a través del Ministerio de Educación, y con la anuencia del Ministerio de Salud Provincial creará el servicio de Escuelas o Aulas Hospitalarias y Servicios Educativos Domiciliarios, “para atenderlas demandas educativas de alumnos que, por razones de salud o impedimentos físicos, se encontraran imposibilitados de asistir a los establecimientos escolares en que estuvieran cursando de forma regular sus estudios, correspondientes a los ciclos, niveles y modalidades de la Educación General Básica, establecida como obligatoria por la legislación vigente.”

4.9 CHILE.⁷⁰

Ley Núm. 20.201 que Modifica el Decreto con Fuerza de Ley Nº 2 de 1998, De Educación, sobre Subvenciones a Establecimientos Educativos y Otros Cuerpos Legales.

Cabe resaltar que la modificación de 2007 a esta ley, sustituyó el término "Educación General Básica Especial Diferencial " por el de "Educación Especial Diferencial", ya que la educación especial se extendió de sólo básica a la educación parvularia, a la media y a la de adultos del sistema escolar.

En el artículo 1, numeral 2, inciso c) se agrega la definición de *Necesidades Educativas Especiales de Carácter Transitorio*, como aquellas no permanentes que requieran los alumnos en algún momento de su vida escolar a consecuencia de un trastorno o discapacidad diagnosticada por un profesional competente, y que necesitan de ayudas y apoyos extraordinarios para acceder o progresar en el currículum por un determinado período de su escolarización.

Aunque no lo señala expresamente, bajo el amparo de esta ley y su Reglamento, el Ministerio de Educación otorga subvenciones a escuelas y fundaciones para el financiamiento de aulas y escuelas hospitalarias

4.10 VENEZUELA.

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela.⁷¹

Además de contar con un articulado específico sobre derechos de los Niños, señala a la educación como un derecho humano y deber social fundamental, lo cual resulta más amplio que una garantía [art. 102]. El artículo 103 estipula la creación de instituciones que aseguren no sólo el acceso, sino también la

⁶⁹ Sancionada con fuerza de ley por la Legislatura de la Provincia de Córdoba, el 22 de noviembre de 2006.

⁷⁰ Portal de la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile: <http://www.bcn.cl>.

⁷¹ Portal del Gobierno Bolivariano de Venezuela en Línea: http://www.gobiernoonlinea.ve/legislacion-view/view/ver_legislacion.pag.

permanencia y culminación en el sistema educativo, de lo que se deduce que podría ser el marco para las aulas hospitalarias. Hace un reconocimiento expreso sobre la atención a las personas con necesidades especiales o con discapacidad y a quienes se encuentren privados de su libertad.

Ley Orgánica para la Protección del Niño y del Adolescente de Venezuela.⁷²

El artículo 61 establece el acceso a la educación para los niños y adolescentes con “necesidades especiales”; aunque no define qué se entiende con este tipo de necesidades, se puede inferir que se trata de niños con algún tipo de discapacidad, enfermedad u obstáculo de carácter social que coloca al niño en una situación de desventaja. Aunque esta ley no especifica nada sobre las aulas hospitalarias, cabe resaltar que sí reconoce uno de los derechos del niño hospitalizado, que es el de poder permanecer junto a sus padres durante su internación en centro de salud públicos o privados o asegurar la permanencia de tiempo completo de al menos de uno de los padres ..

4.11 BRASIL.

Constitución de la República Federativa del Brasil.⁷³

El Estado garantiza la atención educacional especial a los portadores de deficiencias , preferentemente en el sistema ordinario de enseñanza.

Ley 7853, de 24 de octubre de 1989.⁷⁴

Creó la CORDE (Coordinadora Nacional para la Integración de la Persona Portadora de Deficiencias) como órgano para la asignación de recursos presupuestarios específicos, para el pleno ejercicio de los derechos individuales y sociales de las personas portadoras de deficiencias. Incluyó en el sistema educativo, la Educación Especial como modalidad educativa que abarca la educación precoz, la preescolar, las de los grados 1o y 2o, la compensatoria, la habilitación y rehabilitación profesionales, con currículos, etapas y exigencias de titulación propios.

Ley de Directrices y Bases de la Educación Nacional 9394/96 de Enseñanza.⁷⁵

La antigua Ley 5692/71 citaba la necesidad de un “tratamiento especial a los

⁷² Aprobada el 17 de septiembre de 2000.

⁷³ Publicada el 5 de octubre de 1988.

⁷⁴ Sílvia Ester ORRÚ, “Educación Especial en Brasil: una visión panorámica del proceso de inclusión de las personas con necesidades educativas especiales” en Revista de Educación. España, Ministerio de Educación, 2006, Núm. 339, pp. 825-836.

⁷⁵ Ley publicada el 20 de diciembre de 1996.

Cfr. Rejane DE SOUZA FONTES, “Educación Hospitalaria: un recurso

excepcionales”, refiriéndose a alumnos con deficiencias físicas o mentales, con un retraso considerable en relación a la edad regular de matrícula y a los superdotados.

En el capítulo V actual, se establece como modalidad educativa, a la educación especial destinada a alumnos con “necesidades especiales” ya no excepcionales.

4.12 DECLARACION DE LOS DERECHOS DEL NIÑO, LA NIÑA O JOVEN HOSPITALIZADO Y/O EN TRATAMIENTO DE LATINOAMERICA Y EL CARIBE EN EL AMBITO DE LA EDUCACIÓN.

Declaración de Río de Janeiro, 9 de Septiembre de 2009 en la Asamblea General de REDLACEH (Red Latinoamericana y del Caribe por el derecho a la educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados y/o en Tratamiento.⁷⁶

1.-Derecho a recibir educación mientras se encuentra hospitalizado, en tratamiento ambulatorio o en situación de enfermedad, durante toda la línea de vida desde su nacimiento.

2.-Derecho a que todos los países establezcan y desarrollen la normativa necesaria para hacer efectiva la atención educativa, impidiendo las políticas pertinentes al efecto.

3.-Derecho a ser educados por profesionales de la educación, especializados, conforme a proyectos educativos que atiendan sus necesidades especiales con contenidos, metodología y evaluación , que consideren su situación médica y de salud.

4.-Derecho a recibir un servicio educativo integral, que tenga en cuenta la persona sus aspectos físicos, psicosociales, espirituales , familiares , afectivos , cognitivos , artísticos expresivos y culturales , haciendo especial hincapié en los aspectos sanos sobre el déficit .

5.-Derecho a recibir educación en los establecimientos de salud en espacios propios definidos para desarrollar actividades pedagógicas, en lugares adecuados, accesibles debidamente implementados que respondan a las tendencias educativas vigentes.

6.-Derecho a recibir educación en el lugar donde este se encuentre cuando no sea posible su traslado al Aula y/o Escuela Hospitalaria.

⁷⁶ Declaración de Río de Janeiro, 9 de Septiembre de 2009 en la Asamblea General de REDLACEH (Red Latinoamericana y del Caribe por el derecho a la educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados y/o en Tratamiento

7.-Derecho a ser educado en sus domicilios por educadores capacitados cuando su condición de salud lo justifique.

8.-Derecho a que su familia sea informada de la existencia de las Aulas y/escuelas Hospitalarias y Domiciliarias y de su posibilidad de continuar su proceso de aprendizaje.

9.-Derecho de mantener el contacto y pertenencia a su establecimiento educacional de origen y la factibilidad del retorno a este una vez recuperada la salud.

10.-Derecho a recibir la visita de sus compañeros de curso y de establecimiento educacional de origen para mantener su pertenencia y su vinculación con su establecimiento educacional de origen.

11.- Derecho a que los estudios cursados en el Aula y/o Escuela Hospitalaria o en su domicilio sean reconocidos por organismos públicos educacionales y posibiliten la promoción escolar.

12.- Derecho a que los adultos no interpongan ningún tipo de interés o conveniencia personal, sea o política religiosa, social, económica o de cualquier naturaleza que impidan, perturben menosprecien u obstaculicen su legítimo acceso a la educación durante su hospitalización o tratamiento médico ambulatorio.

4.13 MÉXICO.⁷⁷

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

Los artículos 3 y 4 establecen el derecho a la educación y a la protección de la salud. Asimismo, se reconocen los derechos de la niñez, en especial, el derecho de los niños y niñas para la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento.

Ley para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes.⁷⁸

Esta ley adapta la Convención internacional al ámbito del Derecho mexicano. Reconoce los derechos a la salud y a la educación. En el texto, la educación especial está solamente orientada a niños con discapacidad, concepto que no necesariamente es equiparable al de enfermedad temporal o crónica.

Ley de los Derechos de las Niñas y Niños en el Distrito Federal.⁷⁹

⁷⁷ -Portal del H. Congreso de la Unión – Cámara de Diputados:
<http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio>. Sitio consultado en agosto 2010.

-Portal de la Dirección General de Compilación y Consulta del Orden Jurídico Nacional:
<http://www.ordenjuridico.gob.mx>. Sitio consultado en agosto 2010.

⁷⁸ Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 5 de febrero de 1917.

⁷⁹ Publicado en la Gaceta Oficial del Distrito Federal el 31 de enero del 2000.

La Convención sobre los Derechos del Niño y la ley federal sobre Derechos de los Niños son de aplicación nacional, pero cada entidad federativa tiene la facultad de adaptar estos instrumentos a su entorno y necesidades locales. Como ejemplo de esta adaptación, se tomó la ley correspondiente al Distrito Federal, la cual amplía el grupo de condiciones en desventaja social, ya no sólo a la discapacidad, sino también a la enfermedad terminal, lo cual resulta novedoso con respecto a las legislaciones revisadas anteriormente.

Ley General de Educación.⁸⁰

El Estado al garantizar constitucionalmente el derecho a la educación, queda obligado a prestar servicios educativos para toda la población en nivel preescolar, en la prestación de servicios gratuitos a niñas y niños en condiciones de desventaja social, maltratados, víctimas de delitos, con discapacidad, con enfermedades terminales o niñas embarazadas, en cuanto a la hospitalización, tratamiento y rehabilitación. Primaria y en secundaria [aa. 3 y 37]. El Estado debe tomar medidas para lograr el acceso y permanencia en los servicios educativos, de manera preferente a los grupos con mayor rezago educativo o que enfrenten condiciones económicas y sociales de desventaja [art. 32]. El sistema educativo nacional comprende la educación regular o formal y la educación especial, que se impartirá de acuerdo a necesidades específicas de la población [a. 39].

Para cumplir con sus actividades, las autoridades educativas prestarán servicios educativos para atender a quienes abandonaron el sistema regular, que faciliten la terminación de la educación preescolar, primaria y la secundaria. Asimismo, otorgarán apoyos pedagógicos a grupos con requerimientos educativos específicos, tales como programas encaminados a recuperar retrasos en el aprovechamiento escolar de los alumnos o establecerán sistemas de educación a distancia [a. 33]. Dentro de este objetivo de combatir el rezago educativo o atender a quienes han abandonado el sistema escolar, podría contemplarse a los niños hospitalizados.

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Prestación de Servicios de Atención Médica.⁸¹

El artículo 137 señala que cualquier establecimiento en que se lleven a cabo actividades de educación especial, rehabilitación de invalidez somática e invalidez psicológica, se regirá por las Normas Técnicas que emita la Secretaría de Salud. lo lógico sería pensar que se refiere a las Normas Oficiales Mexicanas (NOM's), que son ordenamientos obligatorios a nivel federal que regulan aspectos técnicos puntuales, estableciendo especificaciones, atributos, directrices, características o

⁸⁰ Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 13 de julio de 1993.

⁸¹ Publicado en el Diario Oficial de la Federación el 14 de mayo de 1986.

prescripciones aplicables a un producto, proceso, instalación, sistema, actividad, servicio o método de producción u operación.⁸²

Las NOM's que podrían resultar aplicables en relación a la educación especial, no contienen aspectos específicos ni sobre este tipo de educación, ni mucho menos, sobre la educación de niños hospitalizados; por esta razón tendrían que ser revisadas o ser emitida una NOM específica sobre el tema:

Norma Oficial Mexicana NOM-031-SSA2-1999, Para la atención a la salud del niño.⁸³

Norma Oficial Mexicana NOM-233-SSA1-2003, Que establece los requisitos arquitectónicos para facilitar el acceso, tránsito, uso y permanencia de las personas con discapacidad en establecimientos de atención médica ambulatoria y hospitalaria del Sistema Nacional de Salud.⁸⁴

Norma Oficial Mexicana NOM-009-SSA2-1993, Para el fomento de la salud del escolar.⁸⁵

INSTRUMENTOS DE CARÁCTER DEONTOLÓGICO.⁸⁶

Código Bioética de la Secretaría de Salud

Código de Conducta para el Personal de Salud

Estos instrumentos fueron emitidos por la Secretaría de Salud Federal para guiar la conducta del personal médico con respecto a sus colegas, al paciente, a los familiares del paciente y a la propia institución. El único precepto en el que se señala alguna consideración específica con respecto a los niños, es el Numeral 32 del Código de Bioética, en el que se reconoce el derecho por parte del niño a aceptar está estrechamente vinculada a los derechos a ser informado y a otorgar consentimiento, que en el caso del niño, se tratan de derechos aplicados de manera gradual, de acuerdo al estado de madurez que tenga el menor de edad para tomar la decisión.

Reglamento Interior de la Secretaría de Salud.⁸⁷

Aunque dentro de la estructura de la Secretaría de Salud existe el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia [art. 47 Reglamento], no es éste quien instrumenta programas de atención a los niños en hospitales, sino que lo

⁸² Ley Federal sobre Metrología y Normalización, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 1º de julio de 1992.

⁸³ Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 9 de febrero de 2001

⁸⁴ Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 9 de febrero de 2001

⁸⁵ Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 3 de octubre de 1994.

⁸⁶ Emitidos por la Secretaría de Salud en 2002.

⁸⁷ Publicado en el Diario Oficial de la Federación el 19 de enero de 2004.

hace la Dirección General de Promoción de la Salud, la cual contempla el programa de Sigamos Aprendiendo en el Hospital.

SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA Y SECRETARÍA DE SALUD

Programa: Sigamos Aprendiendo... en el Hospital.

Tiene como objetivo principal que los niños, niñas y adolescentes que se diagnosticaron con alguna enfermedad crónico degenerativa, que requieren de periodos prolongados de hospitalización, continúen con su educación básica. Así también, promover la reintegración de los pacientes que son dados de alta a sus escuelas debidamente actualizados y atender adultos que no han terminado sus estudios de primaria o secundaria.

Dentro de la Dirección General de Innovación y Fortalecimiento Académico de la Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal de Secretaría de Educación Pública, se encuentra el Centro de Investigación Asesoría en Pedagogía Hospitalaria, el cual establece vinculación con la Secretaría Salud en la implementación de *Sigamos Aprendiendo en el Hospital*.

En México se han logrado muchos avances en materia de pedagogía hospitalaria como se puede ver en este capítulo se cuenta con las bases suficientes para sustentar el marco jurídico y legal para la protección de los derechos del niño enfermo crónico hospitalizado, hasta el momento no hay ninguna ley en específico en México que proteja los derechos de los niños enfermos crónicos.

El siguiente capítulo trata de la actuación pedagógica hospitalaria actualmente, de las Aulas Hospitalarias, y de la atención educativa domiciliaria.

CAPITULO V.

ACTUACIÓN PEDAGÓGICA HOSPITALARIA.

5.1 Avances de la Pedagogía Hospitalaria en México.

En el sexenio del Licenciado Vicente Fox Quezada, en marzo 9 del 2005 se dio inicio al programa “Sigamos aprendiendo en el Hospital” para la atención educativa de los niños hospitalizados en un convenio con la Secretaría de Educación Pública, Desarrollo Integral Para la Familia, Instituto Nacional de Educación Para Adultos, Secretaría de Salud, junto con el ámbito empresarial, se unieron esfuerzos para disminuir el rezago educativo que se detectó en los hospitales. El servicio de PH se inició en el año 2005, dando sus servicios en cinco hospitales de tercer nivel y ocho docentes, y en el año 2006 la secretaria de Salud organizó un Seminario Internacional titulado “Inclusión educativa para niños, niñas y jóvenes hospitalizados y que viven con enfermedad.” Y es así como comenzó en México a promoverse esta disciplina de La Pedagogía Hospitalaria.

En la actualidad La Administración Federal de Servicios Educativos del Distrito Federal, Dirección General de Innovación y Fortalecimiento Académico Dirección de Salud y Seguridad en las Escuelas de la SEP, creó un centro de Investigación y Asesoría en Pedagogía Hospitalaria, en octubre del 2008, iniciando con un Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria y en el año 2010 se realizó el Primer Congreso Latinoamericano y de El Caribe. “La Pedagogía Hospitalaria hoy: políticas, ámbitos y formación profesional”, con la finalidad de promover la profesionalización y formación continua.⁸⁸ Actualmente el centro de Investigación y Asesoría en PH de la SEP está encaminando sus esfuerzos para la inserción de la materia optativa en Pedagogía Hospitalaria en las instituciones de educación superior públicas y privadas en el distrito federal

Actualmente se brinda el servicio de PH en el Distrito Federal contando con:

- 15 hospitales.
- 9,000 alumnos (al 2012).
- 25 profesores.
- 23 aulas hospitalarias.
- 3 niveles educativos.

⁸⁸ Datos proporcionados por el *Centro de Investigación y asesoría en Pedagogía Hospitalaria* del documento de Planeación estratégica .pág. 13

HOSPITALES QUE PRESTAN EL SERVICIO DE PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN EL DISTRITO FEDERAL.⁸⁹



Como se puede observar en el mapa estos son los hospitales que prestan el servicio en pedagogía hospitalaria siendo insuficiente el personal docente para dar un servicio de calidad educativa, en las cifras se ve reflejada la

⁸⁹Mapa proporcionado por ADMINISTRACIÓN FEDERAL DE SERVICIOS EDUCATIVOS EN EL DISTRITO FEDERAL DIRECCIÓN GENERAL DE INNOVACIÓN Y FORTALECIMIENTO ACADÉMICO. Por el centro de investigación y asesoría en pedagogía hospitalaria En el documento (2010). *Programa de pedagogía Hospitalaria*

necesidad de incrementar, formar y capacitar pedagogos hospitalarios, por lo que es necesario el vínculo con instituciones de nivel superior que impartan las licenciaturas en Educación, para generar acuerdos, convenios, modificaciones curriculares, que permitan la formación profesional y así poder brindar conocimientos teórico metodológicos y herramientas, estrategias, a los profesionales en la educación para el ejercicio de la docencia hospitalaria en la intervención educativa.

La finalidad de formar pedagogos hospitalarios, da respuesta a las exigencias de brindar educación a todos de acuerdo a:

- El Artículo 3º constitucional.⁹⁰
- El informe mundial de educación de UNESCO: El derecho a la educación: haciendo educación para todos a lo largo de la vida.⁹¹
- Proyecto regional de educación para América Latina y el Caribe: Educación de calidad para todos: un asunto de derechos humanos.⁹²

Con base a estos indicadores se retoma la importancia de brindar educación a los niños con enfermedades crónicas en los hospitales de Tercer Nivel y la necesidad de formar profesionistas en Pedagogía Hospitalaria.

⁹⁰ Todo individuo tiene derecho a recibir educación://biblioteca.coqcyt.gob.mx:8080/salud/docs/contenido/1art3.pdf 5 de diciembre 2 de diciembre 2009

⁹¹ _Educación inclusiva for_all/dakfram_spa.shtml. Ministerio de Educación en Perú. 7 de diciembre del 2009

⁹² Políticas estrategias y planes nacionales. http://portal.unesco.org/geography/es/ev.php-URL_ID=7705&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.htmlUNESCO 18 de diciembre 2009

5.2 Aulas Hospitalarias.

Las aulas hospitalarias surgen ante la necesidad de resolver los problemas de escolaridad de aquellos niños que durante un periodo de tiempo, más o menos prolongado, dejan de asistir al colegio de forma regular.

El modelo más temprano de esta preocupación surgió en Francia, país que dio sus primeros pasos en este sentido a finales de la Primera Guerra Mundial, dentro de una política encaminada a proteger la salud infantil, expuesta a contagiarse de tuberculosis, creando para ellos las denominadas “Escuelas al Aire Libre”.

Pero, sería hasta finales de la Segunda Guerra Mundial cuando la escuela se introduce de forma definitiva en los hospitales franceses, con la creación de los primeros puestos de enseñanza en los hospitales, se vio reflejada con el decreto del 23 de julio de 1965, por lo que era obligatorio dar atención escolar a los niños y adolescentes atendidos en los establecimientos sanitarios especializados, casas de cultura, casas de salud. Desde entonces las medidas tomadas por los diferentes gobiernos franceses han ido encaminadas a lograr la integración escolar de los niños con algún tipo de minusvalía.

En España el funcionamiento de las Aulas Hospitalarias fue más tardío, sin embargo esta actuación a nivel particular en algunos hospitales ha venido siendo habitual desde hace más de treinta años, a través de la iniciativa de algunos profesionales ajenos a la escuela (enfermeras, auxiliares, celadores), que posibilitaron más tarde la llegada de maestros a hospitales, que dieron un nuevo enfoque a la atención del niño hospitalizado.

En este sentido destaca el Hospital Nacional de Parapléjicos, de Toledo, que en 1974 puso en marcha y creó cinco aulas con la única intención de atender las necesidades educativas de los niños ingresados, actualmente España se ha perfilado junto con Francia, Canadá e Israel, en países a la vanguardia en lo referente a la pedagogía hospitalaria y aulas hospitalarias, siendo España el único país que ha legislado sobre este asunto, dando garantías al niño hospitalizado en todo lo referente a su educación.⁹³

Características generales de las aulas hospitalarias:

La importancia del contexto donde se desarrolla el proceso educativo de los niños es fundamental. Las aulas hospitalarias poseen determinadas características que hacen que la actividad a desarrollar en ellas sea, en cierto modo, diferente: se encuentran ubicadas dentro de un centro hospitalario y dirigidas a niños que sufren diversos tipos de patologías.

⁹³ Guillen, M .,y Mejía A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias*, (p.27) Madrid.: Narcea.

Es por esta razón por la que el aula debe ser un espacio abierto y flexible, atento únicamente a las necesidades del niño hospitalizado, donde pueda acudir libremente, con la posibilidad de que siempre que requiera asistencia médica pueda ausentarse, para más tarde volver de nuevo a reincorporarse a sus tareas escolares.

La actuación, por otra parte, de los maestros y maestras que trabajen en estas aulas debe de tener en cuenta todas las circunstancias que rodean al niño hospitalizado: angustia, ansiedad, desmotivación, aburrimiento, etc., de ahí la importancia de emplear una serie de técnicas encaminadas a fomentar en estos niños su creatividad, el perfeccionamiento de sus destrezas, habilidades y capacidades manipulativas, así como la utilización de las nuevas tecnologías

Otro de los aspectos de gran interés en estas aulas es la creación de un clima propicio para el intercambio de experiencias entre los diferentes alumnos hospitalizados, no ya sólo dentro del aula sino también durante el tiempo que pasa en el resto de dependencias compartidas del hospital: los pasillos, la sala de juegos o en sus habitaciones, procurando que sienta lo menos posible la lejanía de su ambiente familiar y social.

Asimismo y gracias a las nuevas tecnologías se intenta relegar a un segundo plano la soledad y el aislamiento que sufre el niño hospitalizado comunicándose a través de Internet con otros niños de otros hospitales con problemas iguales o parecidos a los suyos; con sus compañeros del aula de referencia, etc.

La actividad educativa se lleva a cabo de varias maneras, siendo las más comunes dos: la asistencia al aula por parte del alumno, siempre que éste se encuentre en condiciones físicas para desplazarse hasta ella; o, bien, en su propia habitación, cuando su estado de salud aconseja que sea el profesor el que se desplace hasta ella. La finalidad, en ambos casos, es siempre la misma: evitar o reducir en lo posible las consecuencias negativas que su estancia en el hospital les puede causar tanto a nivel educativo como personal, especialmente, en los casos de los niños que están más tiempo hospitalizados, por padecer una enfermedad crónica.

En estas actuaciones se tiene siempre muy presente otros dos componentes fundamentales en todo este proceso educativo y sin los cuales difícilmente la actuación del maestro del aula podría desempeñar su labor plenamente, son los padres y el personal sanitario: médicos, enfermeras, auxiliares, etc.

La relación con los padres ha de ser diaria y permanente, ya que son ellos, junto con sus hijos, los primeros en orientar al maestro sobre el nivel educativo de éstos, al mismo tiempo que sirven de nexo de unión entre el colegio y sus tutores con el aula hospitalaria. En cuanto al trato con el personal sanitario (médicos, enfermeras) ha de ser también diario, siendo considerada su labor como imprescindible ya que es necesario que apoyen y estimulen al niño para que asista

al aula hospitalaria cuando le es posible; ellos se convierten en el primer transmisor de la información referente a cada niño que ingresa en el hospital o los cambios que se produzcan en el ánimo o en la salud, así el contacto con el personal médico, ya que son ellos en definitiva, quienes determinan si deben acudir o no al aula y si conviene, o por el contrario, que se les atienda en su habitación.

5.3 Modelo de actuación educativa en aula hospitalaria.

Como cualquier espacio educativo, se debe organizar la actuación a seguir en el modelo de actuación del aula hospitalaria siguiendo el siguiente esquema.⁹⁴

1. Contextualización
2. Objetivos
3. Contenidos
4. Actividades
5. Metodología
6. Evaluación
7. Recursos.
- 8.

1. Contextualización.

La premisa fundamental en la que se basa cualquier actuación hospitalaria parte de que el niño al que va dirigida, tiene una serie de condicionantes, como son su enfermedad, que está alejado de su ambiente familiar, lejos de sus amigos y no siempre en las mejores condiciones físicas para ir al aula.

Esta actuación va dirigida a varios grupos y son los siguientes:

- Niños de corta hospitalización (menos de 15 días).
- Niños de una hospitalización media (entre 15 días y un mes).
- Niños de larga hospitalización (más de un mes).
- Niños atendidos en el Hospital de Día.
- Niños encamados que no pueden desplazarse al aula.

⁹⁴ Guillen , M , y Mejía A.. (2002).*Actuaciones Educativas en Aulas Hospitalarias*. (p. 78) Editorial: Nancea..

La actuación sobre estos niños debe basarse en el proyecto de trabajo que cada uno de ellos realice en su centro de origen, por lo que la labor de coordinación con estos centros ha de ser continua, bien directamente acercándose hasta el centro o bien a través de la utilización de las nuevas tecnologías, medio muy eficaz por la rapidez en la que puede llegar hasta el maestro del aula hospitalaria la información precisa de cada uno de los niños hospitalizados.

En esta labor no se puede olvidar a los padres, quien en ocasiones se pueden convertir en vehículos transmisores de esta información, al mismo tiempo que puede desarrollar una perfecta labor de coordinación entre el centro de su hijo y el aula del hospital, sin olvidarnos, de la importante función orientadora que en un primer momento puede aportar sobre las características escolares y personales de éste.

Así pues se podría decir que las actuaciones irían dirigidas a:

- El niño hospitalizado o convaleciente.
- Las personas que influyen en la vida y en la educación del niño: padres, maestros, tutores, personal sanitarios, amigos, compañeros, etc.

2. Objetivos.

Los objetivos que se deben plantear han de tener un marcado carácter educativo-formativo, entendiendo por esto a la puesta en marcha de actuaciones dirigidas a que el niño no sólo alcance, los objetivos propiamente pedagógicos, que vienen determinados ya por su propio centro de referencia, sino que se le debe preparar para superar otras situaciones que a lo largo de su estancia en el hospital va a vivir, como es el identificar y superar los efectos psicológicos producidos por la enfermedad; el saber aprovechar el tiempo libre en el hospital; compartir sus experiencias con otros niños; prepararle para su vuelta al colegio; teniendo en cuenta estas situaciones se nos plantea un gran objetivo, un objetivo general que se puede enunciar así:

Como objetivo general:

Proporcionar atención educativa hospitalaria a los niños que por causa de una enfermedad se ven obligados a pasar largos períodos de tiempo en un hospital.

Como objetivos particulares se pueden enumerar los siguientes:

- Continuar, siempre que las condiciones de salud lo permitan, el currículum establecido con carácter general en el nivel

correspondiente a cada niño hospitalizado, realizando en caso necesario las oportunas adaptaciones curriculares.

- Alcanzar la consiguiente coordinación entre el aula hospitalaria y el centro de procedencia del alumno.
- Facilitar la integración del niño en su nivel de escolarización en el momento en que se produzca el final de su período de hospitalización, afianzando su seguridad a través del proceso educativo desarrollado en el aula hospitalaria.
- Aminorar el retraso escolar en las áreas curriculares ocasionado por la ausencia al centro escolar durante el tiempo de hospitalización a través de la continuidad de las actividades escolares.
- Conseguir, a través de las diferentes áreas curriculares que el niño sea capaz de valorar y situar correctamente las dimensiones reales de su enfermedad, evitando que se produzcan procesos de angustia y aislamiento.
- Facilitar la integración y comunicación del niño hospitalizado con pacientes de sus mismas características, para alejarlo del aislamiento que pueda producirle su dolencia.
- Estimular la asistencia al aula hospitalaria y su participación dentro de ella.
- Desarrollar su creatividad presentando alternativas pedagógicas que permitan la expresión y liberalización de sus conflictos psicológicos.
- Fomentar las técnicas artísticas en el niño, para que a través de ellas aumente su rendimiento escolar.
- Utilizar los medios tecnológicos (Internet) para favorecer el desarrollo afectivo, social y comunicativo de los alumnos.

Estos objetivos se dividen en, en tres bloques: pedagógicos, psicológicos y sociales.

Pedagógicos:

Hay que elaborar programas flexibles y sobre todo individualizados, en los que el punto de partida sean los intereses, expectativas y nivel de competencia curricular que presenta cada niño.

Deben establecerse las medidas necesarias para que el niño pierda lo menos posible, el contacto con sus compañeros, tutor, etc. Del centro de origen.

Debe procurarse mantener viva la inquietud por aprender y ejercitar el hábito de trabajo.

Hay que favorecer la ocupación constructiva del tiempo libre, mediante actividades estructuradas que contribuyan al desarrollo integral del niño.

Es importante motivarles constantemente para que establezcan relaciones positivas con el medio desconocido y hostil en el que se encuentran.

Se han de organizar actividades terapéuticas y específicas en casos concretos.

Psicológicos:

Hay que contribuir a disminuir las vivencias negativas, de ansiedad y angustia que el niño/a experimenta en su proceso de hospitalización.

Con la información adecuada y respondiendo a las inquietudes e intereses del niño se aclararán, con un lenguaje sencillo, todas aquellas dudas que pueda plantear acerca de su patología.

Objetivos Sociales:

Crear un ambiente de humanización en el hospital, basado en relaciones de confianza y seguridad.

Crear y dar origen a distintas situaciones de relación, en el aula. Que favorezcan las relaciones interpersonales entre los distintos niños ingresados en el centro hospitalario.

3. Contenidos.

Los contenidos a desarrollar en las aulas hospitalarias se dividen en: contenidos propios de currículo (dependiendo del nivel educativo del niño hospitalizado), contenidos especializados de las aulas hospitalarias.

- Los contenidos propios del currículo escolar, refiere a ponerse en contacto con los padres y centros de origen, así como hacer una evaluación para saber cuál es el nivel del niño y poder continuar su proceso de aprendizaje normalmente atendiendo a los contenidos establecidos por el currículo para ese nivel.

Los contenidos especializados de las aulas hospitalarias, refieren a:

- La valoración de la enfermedad como un proceso que no tienen que ser angustiante ni de aislamiento.
- La comunicación con otros niños hospitalizados.
- El tiempo de hospitalización como un tiempo positivo y creativo
- La educación artística: creatividad, técnicas.
- Los medios tecnológicos como recurso, social y comunicativo.

4. Actividades.

El desarrollo de las actividades en un Aula Hospitalaria partirá siempre de una premisa fundamental, el seguimiento del currículum establecido con carácter general en el nivel de referencia de cada niño hospitalizado, limitándose el profesor de cada una de estas aulas a realizar las oportunas adaptaciones curriculares.

El programa de trabajo debe ser el marcado por el propio colegio de origen del niño, de tal manera que pueda seguir el ritmo de una clase normal, si su salud se lo permite. Ahora bien, eso no debe suponer un obstáculo a que en las aulas hospitalarias se apoyen aquellos procesos educativos tendentes a potenciar la creatividad de esos alumnos y que van muy relacionados con la intensificación de las actividades de Expresión Artística, considerando que todo tipo de manualidad va acompañada de una serie de disposiciones por parte del alumno:

- Concentración y aumento de la autoestima.
- Relajación, para mantener el equilibrio emocional.
- Fomento de la creatividad y el sentido artístico y cromático.

- Perfeccionamiento de la habilidad manual.

La ejecución de las actividades que se llevarán a cabo en esta aula se realizarán parte de forma individual y parte en equipo. En este sentido se potenciarán todas aquellas actividades que conlleven realizar un trabajo en común, ya que la cooperación entre los niños y, especialmente, entre los que están hospitalizados es fundamental para su integración dentro del espacio hospitalario.

Asimismo, es fundamental en el desarrollo de estas actividades la utilización de las nuevas tecnologías, que se han convertido en los últimos años en un agente motivador de primer orden.

Las actividades a realizar dentro del aula se pueden agrupar:

- Según el momento de aplicación,
- según el contenido de las mismas,
- según la forma de realización.

Según el momento de aplicación:

- - Actividades de iniciación. Entendidas éstas como aquellas actividades de marcado carácter lúdico y de toma de contacto con el niño hospitalizado.
- - Actividades de desarrollo. Entendidas éstas como aquellas actividades que buscan la consecución de los objetivos propuestos a raíz de la toma de contacto, tanto con el alumno, como con el profesor-tutor del centro de origen, con el facultativo correspondiente y padres, etc.
- - Actividades de evaluación. Serían aquellas que coinciden con el momento previsto como el final del período de hospitalización, donde se valora el grado de consecución, el grado de integración, su adaptación, su nivel de relaciones interpersonales, su conocimiento y aceptación de la enfermedad, etc.

Según el contenido de las mismas:

- -Actividades curriculares. Dirigidas a la continuidad del proceso de aprendizaje-enseñanza conforme a los criterios generales para el diseño y evaluación del plan de trabajo individual.
- -Actividades formativas, Dirigidas a mejorar la situación personal, psicoafectiva y social del niño enfermo hospitalizado.
- -Actividades complementarias y extraescolares. De apoyo, ampliación a la tarea escolar.

Según la forma de realización:

- -Actividades individuales: las realiza el propio niño de forma individual, bajo la orientación y el control del maestro.
- - Actividades de carácter grupal. Las realizan un grupo de niños que no tienen por qué ser del mismo nivel educativo y donde se ponen en juego, entre otras, las habilidades de comunicación, capacidad de interrelación, etc.

A continuación se enumeran una serie de actividades tipo, que se pueden realizar siguiendo las pautas anteriores: juegos educativos, fichas de autoaprendizaje, desarrollo, manualidades, usar software educativos, talleres (artísticos, de lectura de teatro, etc.), biblioteca, contacto con otras aulas hospitalarias, con el centro de origen del niños, visitar las diferentes dependencias del hospital, participar con otras organizaciones o asociaciones, etc.

5. Metodología.

Llegado el momento de adoptar determinados criterios metodológicos se tendrá en cuenta, como punto de partida, la especial situación en la que se encuentra el niño hospitalizado: alejado de su ambiente familiar, pero con las mismas inquietudes y el mismo proceso educativo que cualquier otro niño escolarizado y teniendo en cuenta que la base de este trabajo será la propia programación del aula de origen de cada niño. De ahí que los criterios metodológicos a seguir sean los siguientes:

Globalizadores

Las distintas actividades programadas deben partir de un criterio globalizador, en el que los contenidos se estructuren en torno a unos ejes muy concretos, que partan del propio medio hospitalario en el que los niños se mueven. El aula se debe convertir, de esa manera, en un lugar en el que confluyan los recursos que aporta el niño de su centro de origen, con los propios del Aula Hospitalaria.

Personalizados

La atención que reciba cada niño ha de ser personalizada, adecuada a la edad y a su nivel escolar, así como a sus condiciones afectivas y de salud. El Aula Hospitalaria se adaptará a la programación establecida en el centro de origen de cada uno de los niños hospitalizados limitándose ésta, en todo caso, a adaptar aquellas tareas curriculares que considere oportunas.

Participativos

En todo este proceso será de vital importancia, como ya quedó reflejado en otro apartado, la relación que se debe de tener con otros agentes dentro de este proceso educativo en el que se va a ver inmerso el niño en el hospital y su participación en aras de alcanzar los objetivos establecidos.

En primer lugar, las familias, que se convertirán en el primer nexo de unión con el centro de origen del niño, no sólo para informar acerca de la evolución escolar de su hijo, de cómo se enfrenta al trabajo diario, etc., sino que además es la primera persona que ofrece información directa de cuál es su estado de ánimo.

En segundo lugar, el personal sanitario, que son los encargados de ofrecer información técnica, relacionada con la salud del niño y acerca de si es oportuna su asistencia a clase o, por el contrario, se le aconseja que se quede en su habitación y reciba la atención escolar en ella.

Por último, los profesores del centro de referencia del niño, en especial de su tutor, ya que de ellos se obtendrá la primera información acerca del rendimiento escolar del niño y cómo debemos proceder durante su estancia en el hospital.

Significativos

El profesor del aula hospitalaria tendrá muy en cuenta a la hora de comenzar el trabajo con los nuevos alumnos la construcción de aprendizajes significativos, donde se tenga muy en cuenta tanto los conocimientos aportados por el niño al llegar al hospital como los nuevos conceptos recibidos en el aula hospitalaria.

En este proceso es muy importante las interrelaciones que se puedan dar entre el alumno y el profesor, de ahí la necesidad de que la comunicación entre ambos sea fluida y de que exista en el aula un ambiente distendido, en el que el alumno se encuentre feliz y relajado, sin tensiones ni angustias y donde se sienta valorado y querido no por su enfermedad, sino por ser una persona.

Motivadores

Con el fin de que las actividades propuestas sean más interesantes y más fáciles de alcanzar para el alumno, el maestro del aula debe poner a disposición de éste todos los medios precisos, tanto los recursos plásticos

como los intuitivos. De esta manera el niño se encontrará más motivado y con ganas de asistir al aula a continuar con normalidad sus tareas escolares.

Socializadores

Del mismo modo, se debe de atender la necesidad de socialización que todo niño tiene, incluso en los momentos en los que está apartado de su medio social más próximo: su familia, sus amigos, etc. Es en esos momentos cuando más se debe de prestar atención a las actividades en grupo, cuyo fin no es otro que lograr la comunicación y amistad entre los niños ingresados.

Flexibles

Por último, y dada la situación tan especial en la que se encuentran los niños en estas aulas, enfermos y lejos de su ambiente, así como la diversidad de cursos y edades a los que va dirigida esta actuación, los criterios metodológicos utilizados serán flexibles, ajustando las actividades al ritmo de trabajo de cada uno de ellos.

6. Evaluación

Al igual que en un centro escolar más la actividad educativa del aula hospitalaria se debe llevar a cabo la evaluación de los alumnos. Sin embargo, en muchas ocasiones esto no va a resultar nada fácil dado el carácter de los niños ingresados ya que en algunos centros hospitalarios la mayoría de éstos son de corta o media estancia. No obstante y a pesar de las dificultades expuestas para establecer unos criterios de evaluación ésta se llevará a cabo, partiendo del trabajo diario de cada uno de los alumnos, teniendo en cuenta los objetivos específicos que han de conseguir y que quedaron fijados con anterioridad.

Partiendo de esta premisa y teniendo en cuenta las especiales circunstancias del niño hospitalizado, el maestro del aula hospitalaria concederá una jerarquía mayor, a la hora de evaluar, a la importancia que de su propio trabajo tenga el niño, de forma que sepa autoevaluar, con la ayuda del profesor, aspectos como su asistencia a clase, su rendimiento dentro de ella, etc. Asimismo, se reforzará cada uno de sus logros, mientras que se minimizarán los errores cometidos, tratando, con todo ello, de motivar al niño para la consecución de todas las actividades que durante su estancia en este Aula se le planteen.

El proceso evolutivo de cada niño, en especial de aquellos que vayan a estar ingresados durante un tiempo más prolongado, debe pasar por las siguientes fases:

Evaluación inicial:

Recogida de datos que nos proporcione la información necesaria para conocer la situación de partida de cada niño. En esta primera toma de contacto se tendrá muy en cuenta la información proporcionada por los padres y familiares de cada niño, que se hará de forma oral y si fuera preciso, porque la enfermedad del niño requiera una estancia en el hospital más prolongada entonces sería el profesor-tutor del niño el encargado de dar a cada profesor las pautas a seguir. Este primer contacto permitirá seleccionar el tipo de tareas a realizar y que, sin duda, se confirmarán a partir de la realización de las primeras tareas propuestas.

Evaluación del proceso de aprendizaje:

Tendrá un carácter continuo y formativo.

Evaluación final:

Se emitirá por escrito cuando se dé el alta al niño, y cuyo principal objetivo será el de dar información al profesor-tutor sobre la programación seguida con el alumno durante la hospitalización y sobre todos aquellos datos de carácter cualitativo que se consideren pertinentes para situar correctamente al tutor respecto a su alumno. Este informe se emitirá sobre aquellos niños cuya permanencia en el hospital sea muy prolongada.⁹⁵

En todo este proceso y en los casos de aquellos niños que requieran un período de hospitalización más prolongado el maestro del aula hospitalaria estará en permanente contacto con el profesor-tutor del centro de origen de estos niños, para que las actividades realizadas en el aula sean conocidas y avaladas en todo momento por dicho tutor. De esta manera, la vuelta del niño a su colegio, desde el punto de vista escolar, se dará en un marco de tranquilidad y sin sorpresas desagradables., y la evaluación debe tener validez oficial.

7. Recursos:

Como ya se menciona, los recursos de estas aulas pueden ser en cuanto a:

- Espacio específico para el aula.
- Personal específico (educadores, maestros y profesores de Aulas hospitalarias, familiares, voluntarios).
- Materiales escolares (libros, etc.).
- Dotación tecnológica (ordenadores, Internet, etc.).

⁹⁵ Guillen M., y Mejía A (2002). *Actuaciones Educativas en Aulas Hospitalarias*.(p.78) Editorial: Nancea.

Preparación del Aula Hospitalaria.

El lugar donde el niño realizará sus actividades debe ser preparado, con esmero, ya que se sentirá atraído o simplemente, para él no será un lugar placentero; el aula hospitalaria debe contar con el material necesario para que el niño pueda trabajar, el mobiliario adecuado, los colores de los interiores del aula, y la ambientación.



Modelo tomado de un aula hospitalaria "Ciberaula" de la fundación La caixa en España, cuenta con una área infantil, un espacio familiar un área de computación y un espacio de lectura y audiovisuales.⁹⁶

Los niños en las Aulas Hospitalarias hacen distintos tipos de trabajo, es necesario que cuenten con el material didáctico, y con el material de apoyo para que puedan trabajar.

96

http://obrasocial.lacaixa.es/StaticFiles/StaticFiles/397b1e7c21fc1210VgnVCM200000128cf10aRCRD/es/ciberaulas_hospitalarias.pdf. Aulas Hospitalarias LA CAIXA .España.

5.4 Los Juguetes en el contexto hospitalario.

Los Juguetes en el hospital, material, higiene y desinfección.

El vocablo juguete designa “cualquier objeto que se utiliza con un fin distinto al que está concebido”, es decir, una caja de cartón que se convierte en una cueva es un juguete, con el paso del tiempo y con la industrialización se generaliza el nombre de “juguete” y adquiere el significado de “objeto realizado expresamente para jugar.”⁹⁷

Así hay que diferenciar entre los distintos tipos de juguetes con los que pueden jugar niños y niñas, desde un objeto cotidiano que se utiliza a modo de juguete (cajas, telas, piedras y otros materiales del entorno), hasta los juguetes realizados como tales (aquí cabría diferenciar los juguetes elaborados por el propio niño o niña, o bien por sus familiares con respecto a los fabricados en serie). Tanto en el uno como en los otros casos entendemos el juguete como un instrumento mediador del juego infantil, en absoluto indispensable pero si utilizado de manera frecuente, especialmente entre la infancia occidental, para sus juegos.

Si tenemos en cuenta la función que tienen estos objetos, observamos que tiene una función utilitaria, también una función afectiva, una función de consumo y una función de adaptación al entorno e incluso de trasmisión de valores sociales. Pero además tiene una función educativa y como prioritaria, tiene una función de entretenimiento o diversión.

Por este motivo, un buen juguete es aquel que destaca por ser en primer lugar, divertido. El valor lúdico, su valor de entretenimiento y diversión son aspectos fundamentales, un juguete de excelentes materiales que no consigue divertir a los niños y niñas no puede calificarse como un buen juguete, un buen juguete debe estar realizado en materiales resistentes y adecuados.

En este sentido, afirmamos que el juguete debe tener unos requisitos mínimos de calidad material (seguridad, resistencia, envase e instrucciones adecuados, buen funcionamiento y adecuación a la edad); además debe tener calidad lúdica (valor de uso y versatilidad) y a su vez, requisitos mínimos de calidad pedagógica, en este sentido habría que hablar de potencial educativo, potencial didáctico, potencial terapéutico y valores positivos.

Es importante que el profesor hospitalario seleccione su material didáctico cuando se trate de un juguete, tome en cuenta que este debe estar debidamente desinfectado, hacerse responsable de su desinfección cuando haya terminado de ocuparlo su alumno, por tal motivo es debe usar materiales que puedan ser

⁹⁷ Costa , M ., y Gonzales R.(2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. (p. 109) Valencia: Nau llibres.

debidamente desinfectados y que no representen ningún riesgo para el niño o joven enfermo.

5.5 Preparación del Aula Hospitalaria, el lenguaje de los colores en la decoración de un ambiente de aula hospitalaria.

El ambiente infantil de una Aula Hospitalaria en su decoración debe ser elegido cuidadosamente, con esmero conociendo el impacto psicológico que causan los colores en las personas, está demostrado que los colores ejercen alguna influencia en el comportamiento humano. Los colores pueden influir positiva o negativamente en nuestro ánimo a través de las sensaciones que pueden causar. Cada color posee su propia luz y su propio efecto.

Para decorar un ambiente infantil, vale la pena conocer más de cerca el lenguaje y los posibles efectos de los colores sobre nuestro estado de ánimo, y así preparar un ambiente de armonía y bienestar en el Aula Hospitalaria a medida de lo posible, procurar que para el niño hospitalizado que tiene que pasar momentos de tensión, angustia y dolor por su enfermedad, su Aula Hospitalaria sea un oasis en el Hospital, para él y para sus padres, ya que es en este lugar donde podrá tener acceso para poder dar continuidad a su educación si él y sus padres lo desean y su padecimiento se lo permite, este es un lugar de formación educativa, de interacción de los niños enfermos con otros niños del hospital, y con niños de otros hospitales a través del Internet y un lugar donde los padres de los niños y los niños pueden convivir.⁹⁸

ROJO: El color rojo tiene un efecto muy poderoso; atrae la atención visual inmediatamente. Estimula la acción y puede expresar pasión, emoción agresividad y peligro. El color rojo aumenta la presión sanguínea y estimula el apetito.

VERDE: El color verde es un color muy elocuente y se le asocia con todo lo que tenga que ver con la naturaleza, con la fertilidad y con la primavera. Transmite seguridad, expansión, y anima el crecimiento emocional, es el color de la esperanza y expresa naturaleza, juventud, descanso y equilibrio, es apropiado para la decoración de un ambiente infantil en tonos pastel y tiene buena luz natural, en sus tonalidades claras.

AZUL: El color azul tiene un efecto relajante y es el segundo color más poderoso después del rojo, en general se asocia con la seguridad física y la fuerza, produce sentimientos de tranquilidad y paz es un color reservado y parece que se aleja, puede expresar armonía, afecto, amistad fidelidad y amor. Es un color sedante, disminuye las pulsaciones, baja la presión sanguínea y disminuye el apetito.

⁹⁸*La decoración y los niños* www.guia.infantil.com/servicios/decoración/index.htm. 20 de febrero 2010

ROSA: Al color rosa se le asocian características femeninas. El color rosa claro tiene efectos calmantes y relajantes. Es un color que promueve la calma, la afabilidad y el afecto. El dicho “lo vez todo de color de rosa “refleja finalmente su significado: ingenuidad, bondad, ternura buen sentimiento, ausencia de todo mal.

ANARANJADO: Es el color del fuego, ha sido escogido como señal de precaución. Puede expresar regocijo, fiesta, placer, aurora, presencia del sol, atrae la vista estimula el apetito, la conversación, y la caridad.

AMARILLO: Es el color de la luz. Normalmente el color amarillo amplía el espacio. Es muy activo y también se le asocia a la precaución. Irradia siempre en todas partes y sobre todas las cosas. Es el color del sol, del día, del optimismo y de la claridad. Los tonos más intensos pueden producir ansiedad, no es recomendable en los ambientes para niños en colores fuertes y en los bebés está comprobado que lloran más en habitaciones amarillas.

VIOLETA O PURPURA: Se le considera un color artificial ya que se le encuentra muy poco en la naturaleza los tonos lila y lavanda son muy femeninos. Expresa misterio, es un color que expresa autoridad y exclusividad, puede ser adecuado para ambientes cuando se trabaja con adolescentes, y debe evitarse en las habitaciones de los niños y espacios pequeños.

GRIS: Es un color sutil, puede expresar desconsuelo, desánimo, aburrimiento, definitivamente no es recomendable para trabajar en ambientes en aulas hospitalarias.

NEGRO: Es lo opuesto a la luz. Es el color de la disolución de la separación, de la tristeza. Puede expresar muerte, noche fin. Las sensaciones positivas pueden ser la serenidad, nobleza. Es un color que se debe evitar en cualquier ambiente.

COLORES NATURALES: Colores como los de la madera, el ébano, crudo maíz, beige, etc., pueden ser adecuados para los niños muy inquietos. Cuando se presentan en exceso y sin otros toques de color pueden resultar aburridos y conspiran contra la creatividad.

5.6 Atención educativa domiciliaria.

Reciben atención educativa domiciliaria aquella niña y niño o adolescente que, una vez dados de alta en el centro hospitalario, deben permanecer en sus hogares durante un tiempo más o menos prolongado por padecer una enfermedad crónica o aguda y por este motivo no pueden asistir a clases regularmente viene a ser la continuación de la labor previa llevada a cabo en las aulas hospitalarias.

En México se pueden contratar particularmente maestros capacitados para dar clases particulares a domicilio, pero no hay pedagogos hospitalarios que estén

capacitados para tratar con niños enfermos, cada niño enfermo tiene una problemática diferente, y su manejo debe ser estudiado por el pedagogo hospitalario de tal modo que el profesor debe tener conocimientos muy específicos de cómo tratar al niño convaleciente, de su enfermedad y de qué forma repercute la enfermedad en el aprendizaje, de la psicología del niño enfermo, de la manera de abordar y ayudar a los padres de estos niños en el proceso de la enfermedad no es lo mismo trabajar con un niño que tiene osteosarcoma (cáncer en los huesos), a un niño que sufre un accidente y estará convaleciente por un largo periodo de tiempo en su casa y que se someterá a varias cirugías para lograr su recuperación que le impidiera recibir el conocimiento, lo contrario a un niño con cáncer ya que después de la fase crítica de el cáncer suele aparecer algunos trastornos en el aprendizaje que pueden ser superados, pero es necesario que el profesor domiciliario sepa cómo tratar a cada niño enfermo que sepa y comprenda las secuelas que puede dejar cada enfermedad en el terreno físico, del aprendizaje, psicológico y social.

Es este el motivo por el cual es muy importante el darle seguimiento escolar a un niño que estará convaleciente en su casa por un largo periodo, ayudándolo, a su formación académica y orientándolo para lograr sus metas escolares, y tratando que en cuando se reintegre a la escuela tenga los elementos suficientes para evitar el retraso escolar, esto es un factor que preocupa mucho al niño, la atención educativa domiciliaria puede evitarles el rezago y el estrés que les provoca el tener que abandonar sus estudios. La educación es un aspecto muy importante para lograr que entre los niños enfermos y los sanos haya las menores diferencias posibles.⁹⁹

Orígenes de la atención educativa domiciliaria.

En nuestro país no hay un registro como tal del comienzo de actividades de atención educativa domiciliaria, algunas organizaciones religiosas han dado ayuda a niños enfermos, pero la atención educativa domiciliaria en México no existe como tal, con un reconocimiento oficial por la Secretaría de Educación Pública, y la Secretaría de Salud.

La creación de los Servicios de Atención Educativa Domiciliaria surgió a partir de la década de los 1990 en Europa, en diferentes comunidades autónomas, estos servicios están dirigidos a los niños con enfermedades crónicas que no pueden asistir a los centros escolares, con el fin de que su proceso de aprendizaje no quede interrumpido, en las comunidades en las que todavía no se ha puesto en marcha estos servicios, la atención educativa domiciliaria corre a cargo de organizaciones de carácter altruista (Save the Children, Cruz Roja, etc.), que intentan paliar estas desventajas.

⁹⁹ Díaz M., y Gómez C (2006), *Tratado de enfermería de la infancia y la adolescencia* .(p.2739 España McGrawHill .

En España, la primera comunidad autónoma con pedagogos de atención domiciliaria fue Asturias en el año de 1993, mas tarde otras comunidades fueron introduciendo estos servicios, entre las comunidades de Madrid, con la creación de los Servicios de Apoyo Educativo Domiciliario (SAED), el país vasco que en 1998 creó en Vizcaya el Servicio de Asistencia Pedagógica Domiciliaria (APD) compuesto por profesores que se desplazan hasta los centros donde hay algún caso que requiere su atención y desde ahí a los domicilios, en Castilla – La Mancha, con la creación de los Equipos de Atención Educativa Hospitalaria Domiciliaria (EATHD).

En otras comunidades, como Murcia o Andalucía, este tipo de atención se lleva a cavo a través de convenios con organizaciones de voluntarios, como Save The Children con el mismo objetivo de impulsar el programa de atención domiciliaria a los niños con enfermedades crónicas para dar continuidad de su proceso de aprendizaje.

Save the Children ha diseñado un programa para ofrecer una atención socioeducativa domiciliaria para niños de 4 a 17 años este programa de Atención Educativa Domiciliaria incluye a niños con carencias económicas, sociales y culturales que pueden afectar su bienestar psicológico y social, se puso en marcha desde 1995, y cuando se solicita su colaboración, la organización estudia las necesidades de cada niño y valora los aspectos educativos, sociales, psicológicos y médicos. Las comunidades autónomas que tienen voluntarios de esta fundación son Andalucía, Castilla, La Mancha, León, Cataluña, Madrid, Murcia, Cantabria y la comunidad Valenciana. Estos son los orígenes de la atención educativa Domiciliaria en España.

Programas de atención educativa domiciliaria.

La atención educativa domiciliaria tiene que contar con un programa adecuado, los principales aspectos pedagógicos que se deben tener en cuenta son los objetivos, la metodología que se deben de seguir para el logro de esos objetivos y las actividades.

Los principales objetivos de la atención educativa domiciliaria son:

- Hacer posible el derecho que todo niño tiene a recibir educación adecuada a su edad y a su estado.
- Reducir la ansiedad y los problemas afectivos que surgen en el transcurso de la enfermedad.
- Mejorar la calidad de vida del niño.

- Estimular la participación de la familia y asesorarla sobre el proceso educativo de su hijo implicándola para que colabore.
- Facilitar la integración posterior del niño al grupo de compañeros cuando pueda volver a su centro escolar de origen.

Los principales ámbitos de actuación de la atención educativa domiciliaria para alcanzar estos objetivos son:

- El ámbito psicológico: Cuya principal función es apoyar emocionalmente al niño enfermo, creando los medios adecuados para que este sienta lo menos posible la separación de sus amigos, de su colegio, etc.
- El ámbito educativo: La atención educativa domiciliaria pretende evitar el posible desfase escolar, al tiempo que crea los causes apropiados para que el niño siga su curso con total normalidad en su propio domicilio.
- El ámbito social: creando los medios idóneos para que la comunicación entre el niño y el medio en que vive (pueblo, amigos etc.) no se interrumpa por causa de la enfermedad.

Metodología de la Atención Educativa Domiciliaria.

El pedagogo que se ocupa de esta tarea ha de tener en cuenta una serie de de criterios metodológicos, a los que debe apegarse con el fin de alcanzar los objetivos establecidos, que estarán basados en los siguientes puntos.

- La atención educativa debe ser personalizada mediante la elaboración de programas individuales.
- La relación con los tutores y con el centro de origen del niño que recibe la atención domiciliaria ha de ser continua.
- La coordinación con los profesionales de la salud (médicos, enfermeras, etc.) y con los Profesores de las Unidades Escolares de Apoyo en las instituciones Hospitalarias (aulas hospitalarias) también debe ser continua. En el primer caso porque es necesario disponer de información sobre el estado de salud y limitaciones físicas del niño enfermo, para poder trabajar adecuadamente con él; en el segundo, porque la atención domiciliaria es una continuación de la actividad escolar que se lleva a cabo en un aula hospitalaria.¹⁰⁰

¹⁰⁰ Guillén , M., y Mejía A. (2002). *Actuaciones Educativas en Aulas Hospitalarias. Atención Escolar a Niños Enfermos.* (p 109)Madrid :Narcea .

Actividades. Además de las actividades programadas por el centro de referencia es decir escuela de procedencia, el profesor de atención domiciliaria planificará otras actividades que complementen las anteriores, dirigidas a potenciar la creatividad del niño.

CONCLUSIONES

Esta investigación me dio pauta para conocer e involucrarme en el Centro de Investigación y Asesoría en Pedagogía Hospitalaria de la Secretaría de Educación Pública, lo cual fue muy pertinente, pues me ayudó en mucho a comprender la situación actual de la PH.

Por lo tanto, el fin principal que persigue la PH es encargarse de la educación del niño enfermo y hospitalizado, de manera que no se retrase en su desarrollo personal ni en sus aprendizajes, y a la vez procurar atender las necesidades psicológicas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y la concreta enfermedad que padece.

El pedagogo hospitalario debe poseer las competencias necesarias para afrontar esta problemática educativa en los hospitales, tener en cuenta que su trabajo en el campo laboral lo desarrolla junto con otros profesionales como doctores, enfermeras, psicólogos, tanatólogos, dominar las Tecnologías de Información y Comunicación y estar en contacto continuo con los padres y el maestro de la escuela de origen para poder trabajar de acuerdo con dichos profesionales, con sus padres, y el profesor de la escuela de origen, y así favorecer el desarrollo integral del niño.

La PH es una rama de la Pedagogía, por cuanto se ocupa de forma específica de los niños, niñas y adolescentes con problemas de salud, cuestión que remite a necesidades educativas especiales o particulares en circunstancias clínicas.

La Secretaría de Educación Pública ha asignado a 25 docentes, siendo éstos insuficientes para atender una demanda de 9,000 alumnos en 15 hospitales y 25 aulas hospitalarias en el Distrito Federal. Por lo tanto, México necesita formar profesionales en PH capacitados para poder ayudar de una manera eficiente a los niños que tienen que pasar por el proceso de alguna enfermedad crónica, y que tendrán que estar largo tiempo hospitalizados o en tratamientos médicos, ya que por su enfermedad no podrán recibir educación escolarizada.

Es importante informar sobre esta rama de la Pedagogía a los estudiantes de educación superior de escuelas públicas y privadas. Por tal motivo la SEP realizó una investigación titulada "Plan Estratégico para la Inserción de la Asignatura en PH en las Instituciones de Educación Superior Públicas y Privadas en el Distrito Federal", la cual ha sido presentada ante las autoridades correspondientes, y están en espera de que sea autorizada.

El estudiante de pedagogía que se interese en la PH podrá cursarla mediante la elección de una materia optativa en su plan de estudios.

La SEP, a través del Centro de Investigación y Asesoría en PH de la Secretaría de Educación Pública, se ha percatado de la necesidad de capacitar docentes para impartir la materia optativa de Pedagogía Hospitalaria.

Esta investigación contiene información para ayudar a los estudiantes interesados en la PH, por lo tanto ofrece un panorama claro y actual para comprender de qué manera se ha ido conformando la PH a partir de los trabajos e investigaciones que se han hecho a nivel nacional e internacional.

Se concluye que es necesario estudiar los procesos psicológicos que enfrenta el niño enfermo crónico y el niño en fase terminal, ya que son información necesaria para poder ayudar al niño y a su familia en el proceso de morir, así como la intervención de la Tanatología pues coadyuva a mejorar la intervención del pedagogo hospitalario.

Estudiar los marcos legales de México, América Latina, el Caribe, Europa y América del Norte en lo referente a la PH, y conocer los avances para la protección del niño enfermo crónico y el niño enfermo terminal, me permitió detectar la necesidad de que se proteja al niño en condiciones de vulnerabilidad, ya que dentro del marco jurídico no existe ninguna ley que lo proteja en estas condiciones de enfermedad.

Detecté la necesidad de crear en el futuro y poder ofrecer a los egresados de la Licenciatura en Educación una especialidad en PH, así como propiciar intercambios con las instituciones educativas de los países que ya la tienen como Chile, Venezuela, Estados Unidos, Israel, Francia, España y Canadá.

Actualmente México no cuenta con la atención domiciliar para que el niño sea atendido en su casa si así lo requiere, ya que muchas veces no podrá asistir a la escuela por las complicaciones propias de su enfermedad, y es necesario atender estas necesidades. Esto también representaría una fuente de trabajo para los docentes hospitalarios.

Es necesario promover la investigación para su difusión, documentación y registro que favorezca su divulgación académica.

También es importante promover el reconocimiento de Pedagogo Hospitalario en el catálogo de profesiones.

Se requiere crear un programa informativo para los docentes y alumnos en las escuelas públicas y privadas para que se informen qué es la pedagogía hospitalaria y qué beneficios ofrece en el caso de enfermedades infantiles crónicas.

El Pedagogo Hospitalario debe brindar el servicio educativo a nivel básico preescolar, primaria y secundaria en los hospitales de tercer nivel del Sector Público y/o Asistencia Privada, trabajar con calidad humana, espíritu de servicio, respeto a la diversidad cultural, así como realizar un trabajo multidisciplinario en equipo, trabajo colaborativo, equidad y compromiso social.

BIBLIOGRAFÍA

- ❖ Cardone, P., y Monsalve, C. (2010). *Pedagogía Hospitalaria una Propuesta Educativa*. Venezuela: Fedupel.
- ❖ Cardone, P., y Monsalve (2007). *No soy un niño enfermo estoy enfermo*. Primera ponencia presentada en la primera Jornada de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela. La educación Prioridad de vida.
- ❖ Castro, M. (2008) *Tanatología La Familia ante la Enfermedad y la Muerte*. México: Trillas.
- ❖ Costa, M., y Gonzales, R. (2000). *El Juego y el Juguete en la Hospitalización Infantil*. Valencia: Naullibres.
- ❖ .Díaz ,M., y Gómez C.. (2006). *Tratado de Enfermería de la Infancia y la Adolescencia*. Madrid. Mac Graw Hill. Interamericana.
- ❖ Instituto Nacional de Pediatría. (1999) *Pediatría Médica*. México: Trillas.
- ❖ .Frade , L. (2010) *Déficit de Atención e Hiperactividad* .México:Buena Idea Oustrocing.
- ❖ Grau, C.,y Ortiz, C. (2001).*La Pedagogía Hospitalaria en el Marco de una Educación Inclusiva*. Málaga :Aljibe.
- ❖ Grau C ., y Ortiz, C(2004) *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas*. Málaga: Aljibe
- ❖ Guillén, M., y Mejía, A. (2002) *Actuaciones Educativas en Aulas Hospitalarias*. Madrid. Narcea.
- ❖ Hagen, T. (1999) *Guía de Auto cuidados*. México: Plaza Janes.
- ❖ Izaguirre, M., y Pavan G.(2003) *Manual del niño paciente Hospitalizado*. Venezuela: INTNSOFOCET.

- ❖ Knaul,F, (2007) *Inclusión Educativa para niños y niñas y jóvenes hospitalizados* .México Intersistemas

- ❖ Kubler , E.(2005).*Los Niños y la Muerte*. Barcelona España: Luciérnaga.

- ❖ Kubler , E. (2004). *Una Luz que se Apaga*. México: Pax.

- ❖ OConnor,N.(2009).*Déjalos ir con amor*. México: Trillas.

- ❖ LArroyo, F.(1999). *Diccionario Porrúa de Pedagogía*. México: Porrúa

- ❖ Lizasoain, O. (2000).*Educando el niño enfermo*. España: Eunate.

- ❖ Osorio, M. (2010) *Psicología de la Salud Infantil*. Bogotá: Psicomeditores.

- ❖ Palomo, B. (1999) *El Niño Hospitalizado Características, Evaluación y Tratamiento*. Madrid: Pirámide.

- ❖ Programa Educativo Visual. Gran diccionario de la Lengua Española. España :Colombia.

- ❖ Polaino, A.(1992).*La pedagogía Hospitalaria en Europa*. España: Psicothema

- ❖ Palomo, M .(1999). *El niño hospitalizado*. Madrid: Pirámide.

- ❖ Scott, P.(2009).*Intervención Psicosocial en los Cuidados Paliativos*. México :MC.

- ❖ Scott, P. (2006). *Los Duelos en la Familia*. México MC.

- ❖ Riquelme, S.(2006). *Aulas y Pedagogía Hospitalaria en Chile*. Chile. Grafimpres.

- ❖ Salinas, M (2007). *Inmunología Médica*. México. Mac Graw Hill.

- ❖ Secretaria de Educación Pública, Secretaria de Salud *Programa Sigamos Aprendiendo en el Hospital* Presentación Mayo- 9 -2005.
- ❖ Terre,O. (2010). *Manual Práctico y de Estimulación y Desarrollo Infantil*. Perú. Omedi Ibns.
- ❖ Violant,P (2009). *Pedagogía Hospitalaria Necesidades ámbitos y metodología de intervención*. Chile. Heder.
- ❖ Atención Tanatología CIAT www.atenciontanatologica.org/index.24 de Octubre 2009.
- ❖ Los derechos del niño con enfermedad terminal .
TIARINGA:<http://www.taringa.net/posts/info/1133649/Los-derechos-del-nino-con-enfermedad-terminal.html> 18 de Noviembre del 2009
- ❖ Ley orgánica de la educación. <http://www.filosofia.org/mfa/2002loce.htm> 22 de nov. 2009
- ❖ Pide la enseñanza deseo <http://www.sickkids.ca/> Enero 18 del 20010
- ❖ Salud y bienestar social junta de andlucia.rhttp://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/ksalud/contenidos/Informacion_Gene
- ❖ Los derechos de los niños
hospral/c_2_c_11_derechos_ninos_hospitalizados/carta_nino_hospitalizado 25 de febrero 2010
- ❖ Iniciativas Europeas para la enseñanza
http://www.crecim.cat/esdeveniments/a_hospi/contingut/documents/ponencies/iniciativas_europeas.pdf. 12 de abril del 2010
- ❖ El docente y la enseñanza
[.http://biblioteca.coqcyt.gob.mx:8080/salud/docs/contenido/1art3.pdf](http://biblioteca.coqcyt.gob.mx:8080/salud/docs/contenido/1art3.pdf) 29 mayo2010
- ❖ Fundación Carolina Riquelme. <http://www.fundacioncarolinallabra.cl/PDF/DECLARACION-DE-LOS-DERECHOS-DEL-NINO.pdf> Junio 17 del 2010 19 de Julio. 2010
- ❖ Artículo 3 [://coqcyt.gob.mx:8080/salud/docs/contenido/1art3.pdf](http://coqcyt.gob.mx:8080/salud/docs/contenido/1art3.pdf) 20de Octubre 2 012
- ❖ Obra social 1210VgnVCM200000128cf10aRCRD/es/ciberaulas_hospitalarias.pdf 19 de noviembre2012
- ❖ El docente y la enseñanza. _for_all/dakfram_spa.shtml 22 Noviembre 2011
- ❖ Aproximación a la Psicoterapia..<http://www.psicologia-onlines.htm> 17 de Enero 2012
- ❖ La decoración y los niños. www.guiainfantil.com/servicios/decoracion/index.htm. 21 Marzo 1013.

ANEXO

Enfermedades crónicas, efectos físicos, psicológicos y trastornos del aprendizaje.

Las necesidades derivadas de las enfermedades crónicas son fundamentalmente de tres tipos:

- La asistencia médica a fin de favorecer el control del niño sobre la enfermedad e informar a los padres de los cuidados que necesita.
- La adaptación emocional del niño y la familia a la enfermedad.

Las adaptaciones curriculares para evitar el fracaso escolar.

Para satisfacer estas necesidades (médicas, emocionales y curriculares) se necesita la colaboración de equipos multidisciplinares que, coordinadamente, las atiendan, en el hospital, en el hogar y en el centro docente, con el objeto de conseguir la plena adaptación del niño y la familia a las exigencias de la enfermedad, un desarrollo social académico y emocional, que pueda proporcionar al niño la integración a su medio de la mejor manera posible.

Enfermedades crónicas. Las enfermedades crónicas son problemas de salud de larga duración (la palabra "crónico" proviene del término griego cronos, que significa tiempo). Cada enfermedad crónica tiene sus propios síntomas, tratamiento y evolución. Exceptuando el hecho de que son relativamente duraderas, las distintas enfermedades crónicas no se parecen necesariamente entre sí en otros aspectos. La mayoría de las personas que padecen enfermedades crónicas no piensan en ellas mismas como en un "enfermo crónico", sino como en alguien que padece un trastorno específico — como el cáncer, asma, artritis, diabetes, lupus, anemia, hemofilia, leucemia o la enfermedad concreta que tengan.

Algunos aspectos que caracterizan a los niños con enfermedades crónicas son: incapacidad para el desarrollo de una vida normal tener que someterse a largas hospitalizaciones, ser el centro de atención de una familia angustiada y tener un futuro incierto .Las enfermedades crónicas están presentes durante largos periodos de tiempo y tienden a no mejorar ni a desaparecer. Los niños afectados no suelen hallarse confinados en la cama o en los hospitales, excepto en los periodos de crisis, cuya amenaza está siempre presente, incluso con un buen control. Los tratamientos médicos continuos y la enfermedad pueden afectar el rendimiento escolar y a su integración social.¹⁰¹

¹⁰¹ Claudia Grau Rubio (2001) La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva. Málaga. Aljibe .pág.57.

Tipos de enfermedades crónicas más comunes, efectos físicos psicológicos y trastornos del aprendizaje.

Cáncer: El cáncer no es una enfermedad única, se agrupa en una multitud diferente de procesos clínicos, con un comportamiento absolutamente diferente y que tiene por característica común que son procesos debidos a un crecimiento incontrolado de los tejidos y órganos en los que se originan. Las células cancerosas poseen la propiedad de invadir, destruir y remplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos, así como de esparcirse al ser arrastradas por la sangre o corriente linfática y anidar en lugares lejanos al foco de origen este proceso es el que se conoce con el nombre de metástasis. El cáncer, es pues un grupo de enfermedades con diferente pronóstico y tratamiento.

Gracias a los avances de la medicina ha pasado de ser una enfermedad terminal (años 70) a una enfermedad crónica potencialmente curable. En cánceres pediátricos, la supervivencia a los cinco años del diagnóstico se sitúa cerca del 70 %.¹⁰²

Las necesidades educativas especiales de los niños con cáncer:

Características de las necesidades educativas especiales.

Los índices de supervivencia de los niños enfermos de cáncer han aumentado considerablemente en las últimas décadas, gracias a los avances en los tratamientos médicos. Estos niños forman una población heterogénea y es difícil atribuirles características únicas, ya que presentan una gran diversidad de problemas que afectan de muy distintas formas a sus necesidades educativas.

Algunos niños tendrán grandes limitaciones en su actividad y funcionamiento intelectual; otros no. Ciertas discapacidades serán permanentes, otras transitorias. Y en un periodo largo de tiempo la gravedad de la discapacidad puede aumentar, disminuir o permanecer estacionaria.

Las necesidades educativas especiales de los niños con cáncer, difieren de las de los niños con otros déficits. La enfermedad les provoca una disminución de su energía y concentración e influye negativamente en su desarrollo cognitivo, afectivo y social. Asimismo, las enfermedades crónicas difieren en intensidad, algunas veces, las necesidades educativas pueden atenderse en el aula ordinaria con ayuda educativa, en el hospital, o en casa; otras, necesitarán programas específicos de educación especial.

El curso de la enfermedad, los tratamientos y los efectos secundarios son muy variados y hacen que los niños estén sujetos a altibajos, estancamientos y

¹⁰² Silvia Brandalise.MD. (2005) Información para el desarrollo de la salud en América Latina. Del cáncer infantil. Revista El Hospital .Brasil. pág.28

retrocesos; por lo tanto, sus necesidades educativas son más impredecibles que las de otras deficiencias. La respuesta educativa a estas necesidades debe ser rápida y flexible, requiere de una coordinación entre la educación especial y con otras disciplinas para su éxito.

Tipos de necesidades educativas especiales.

Las necesidades educativas de los niños enfermos de cáncer son fundamentalmente de tres tipos:

- a) las relacionadas con la asistencia sanitaria, a fin de favorecer el autocontrol del niño sobre la enfermedad e informar a los padres de los cuidados que precisa;
- b) las relacionadas con la adaptación emocional del niño y la familia a la enfermedad, y
- c) las adaptaciones curriculares de acceso para evitar el retraso o fracaso escolar, así como las significativas para niños con secuelas permanentes derivadas de su enfermedad.

Necesidades educativas especiales relacionadas con la asistencia sanitaria.

Las actuaciones en este campo tienen como objetivo favorecer el control de la enfermedad por parte del niño y el manejo de aparatos para que sea más independiente; prepararle para las intervenciones quirúrgicas, las pruebas diagnósticas, la administración de medicamentos y otros tratamientos; e informar a sus allegados sobre los cuidados que precisa, y adaptar el entorno a sus necesidades.

Preparación para las intervenciones quirúrgicas.

Los niños con tumores sólidos son sometidos a cirugía para extirpar el tumor. Una buena preparación para las intervenciones quirúrgicas requiere (Buendía, 1.991):

- Dar al niño una explicación sobre la razón de la operación y los detalles de la misma, adecuada a su nivel de desarrollo y con la ayuda de material pedagógico.
- Ayudar a los niños a expresar los sentimientos e ideas sobre el hospital y la intervención quirúrgica, intentando corregir las percepciones erróneas.
- Evitar la confusión al llegar al hospital, procurándole un ambiente cálido.
- Eliminar los miedos hacia los médicos y el instrumental, favoreciendo el juego con jeringuillas inocuas y mascarillas, usando muñecos como pacientes y simulando ellos mismos una operación.
- Explicar a los padres la necesidad del niño de tranquilidad y afecto, antes y después de la operación.

- Que la madre puede acompañar al niño al quirófano cuando sea posible.
- Tolerar las manifestaciones de ansiedad en el niño y su hostilidad durante el periodo postoperatorio, en lugar de tratar de suprimirlas.

Preparación para las pruebas diagnósticas.

Las pruebas diagnósticas (aspiración de médula ósea, punción lumbar, etc.) y los efectos de los tratamientos (quimioterapia) constituyen la causa más frecuente de dolor agudo en niños enfermos de cáncer.

La aspiración de médula ósea consiste en la inserción de una aguja larga en el hueso de la cadera y la succión de una porción de médula mediante una jeringuilla, con el fin de obtener y analizar una muestra para confirmar la enfermedad. Suele ponerse una inyección de lidocaína para anestesiarse la superficie de la piel y el hueso, pero esto no reduce el dolor intenso que se siente al succionar la médula ósea. En la punción lumbar se introduce una aguja delgada entre las vértebras lumbares para tomar una muestra de fluido cerebroespinal o inyectar algún fármaco que forma parte de la quimioterapia.

El dolor se puede disminuir utilizando fármacos, normalmente opiáceos y procedimientos psicológicos como:

- Técnicas físicas (aplicar calor o frío, masajes, presión y vibración, ejercicio, cambios de posición, restricción del movimiento en zonas doloridas, estimulación eléctrica y acupuntura).
- Técnicas de relajación.
- Hipnosis.
- Técnicas distractoras internas (meditación, orar, hablarse a sí mismo) o externas (música, televisión, videojuegos, leer, etc.).
- Programas de condicionamiento operante.
- Programas cognitivo-conductuales.
- Técnicas de control del entorno.

Preparación para los efectos de los tratamientos.

Para evitar las náuseas y los vómitos, que provocan la quimioterapia y radioterapia, se pueden utilizar, además de medicamentos y un programa correcto de nutrición, técnicas psicológicas como hipnosis, relajación, modificación de conducta, técnicas distractoras, relajación de los músculos gastrointestinales y estomacales.

La quimioterapia puede producir también anorexia y cambios gustativos. Para evitar los problemas nutricionales de estos niños se hacen las siguientes recomendaciones (Instituto Nacional del Cáncer, 1.999):

- Consumir dosis pequeñas y frecuentes de comida.
- Consumir alimentos ricos en calorías y proteínas.
- Evitar las comidas bajas en calorías y proteínas y las calorías huecas (como las de las bebidas carbonatadas).
- Evitar tomar líquidos durante las comidas para no sentirse lleno antes de tiempo.
- Comer en los momentos en los que se sienta mejor.
- Utilizar suplementos alimenticios.
- Aumentar el apetito mediante ejercicios como caminar o tomando jarabes estimulantes del apetito.
- Añadir calorías y proteínas extra a la comida.
- Hacer de las comidas un momento agradable.
- Experimentar recetas nuevas, sabores, sazones, especias y diferentes tipos de comidas. Los gustos pueden variar día a día.
- Evitar olores fuertes en la cocina y en la casa.

La quimioterapia produce un descenso de las plaquetas, impidiendo que la sangre se pueda coagular (evitar golpes o hemorragias internas y no administrar aspirinas) y también un descenso de los glóbulos blancos (extremar las medidas higiénicas en la casa, evitar cualquier contacto con enfermedades infecciosas y no administrar vacunas de virus vivos).

Programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a la enfermedad.

La adaptación a la enfermedad va a depender de la gravedad, de los efectos de los tratamientos, del nivel de información y de la forma en la que la recibe, del apoyo psicológico, social y familiar que reciba y de las características personales del paciente.

Asimismo, el proceso de adaptación a la enfermedad del niño y de los padres pasa por las siguientes etapas:

- La etapa de negación.- Se caracteriza por incredulidad ante el diagnóstico o pronóstico de la enfermedad.
- La etapa de ira.- Se caracteriza por un alto grado de sufrimiento emocional y por el enfado con el mundo ante una situación tan injusta. La ira puede ir dirigida hacia el equipo médico o puede ir asociada a una crisis espiritual.
- La etapa de pacto.- Los padres intentarán cambiar o retrasar el curso de la enfermedad.
- La etapa de depresión. Las actividades cotidianas dejan de tener sentido y afloran sentimientos de culpa por no haber puesto remedio a la enfermedad anteriormente.
- Domina un sentimiento de tristeza y sufrimiento emocional.

- La etapa de aceptación. Se reconoce la gravedad de la enfermedad, las posibilidades de curación y las secuelas, y se implica en los tratamientos.

Los pacientes oncológicos sufren trastornos de conducta asociados a la ansiedad y depresión. Por ello hay que aplicar técnicas psicológicas para tratar cada uno de estos trastornos.

Ansiedad.

En los padres y en el niño enfermo de cáncer las pruebas diagnósticas, la espera de los resultados, los tratamientos, el miedo a las recaídas y los efectos físicos y psicológicos del tratamiento le producen ansiedad. Las pruebas, que generan más ansiedad, son la aspiración de médula ósea y las punciones lumbares utilizadas en la leucemia. La hospitalización también es una fuente importante de ansiedad; los efectos emocionales están provocados por la interrupción del modo de vida y separación de los padres y por los pensamientos y reacciones del niño sobre la hospitalización y la enfermedad. La hospitalización puede provocar ansiedad, miedo a morir, culpabilidad, sensación de castigo, ira y resentimiento, conductas regresivas, disminución de la autoestima y sentimientos de impotencia.

Los terrores nocturnos, después de una intervención quirúrgica se observan en niños de 12 a 24 meses y suelen prolongarse un año más después de la intervención. Entre los 3 y 5 años, suelen aparecer reacciones de negativismo, rabietas, conducta agresiva o destructiva. Los niños de estas edades parecen ser los más sensibles, ya que tienen una mayor dependencia de los padres, falta de experiencia fuera del hogar e incapacidad para comprender lo que les pasa.

La ansiedad puede estar asociada a efectos de los tratamientos (trastornos del sueño, problemas de anorexia, falta de apetito, náuseas, vómitos, dolor, alteraciones del humor) y al mismo tiempo, la ansiedad puede influir en un rápido desarrollo del cáncer.

Para su tratamiento se recomienda:

- Ofrecer al personal sanitario una preparación psicológica eficaz para que puedan establecer una relación positiva con los pacientes desde el momento de ingreso del niño en el hospital.
- Permitir a los padres permanecer en el hospital mientras el niño esté hospitalizado.
- Ofrecerles información adecuada a los padres y a los niños.
- Favorecer que el niño exprese sus sentimientos, preocupaciones y contestar a sus preguntas.
- Reducir en la medida de lo posible los efectos de los tratamientos.

- Utilizar técnicas psicológicas como entrenamiento en solución de problemas, grupos de apoyo, terapia familiar, hipnosis, técnicas de relajación.

Para detectar la ansiedad en los niños enfermos de cáncer se puede tener en cuenta los siguientes síntomas y, a su vez, determinar desde cuándo han aparecido (diagnóstico, comienzo del tratamiento, etc.), cuándo se presentan (por el día, por la noche, antes del tratamiento, etc.) y cuánto tiempo le duran:

- Se siente tembloroso, nervioso e intranquilo.
- Se siente tenso, atemorizado o receloso.
- Evita ciertos lugares o actividades a causa del miedo.
- El corazón está acelerado y le late fuertemente.
- Se queda sin aliento al estar nervioso.
- Sufre temblores o sudores injustificados.
- Tiene un nudo en la garganta y en el estómago.
- Pasea de un lado a otro intranquilamente.
- Tiene miedo a cerrar los ojos por la noche por temor a morir mientras duerme.
- Se preocupa por la próxima prueba con antelación.
- Le ha entrado de repente miedo a morir.
- Se preocupa por sentir dolor.

Depresión.

Un porcentaje de niños enfermos de cáncer sufre problemas de depresión. La depresión del niño y del adulto son dos enfermedades diferentes. Para el diagnóstico de la depresión del niño se pueden utilizar los siguientes criterios: estar tristes y tener una expresión triste y mostrar los siguientes síntomas todos los días durante un mínimo de 2 semanas (cambios en el apetito, no dormir o dormir demasiado, mostrarse inactivo o demasiado activo, perder el interés por las actividades normales, parecer que todo le da igual, estar cansado o tener poca energía, sentirse inútil, crítico de sí mismo o culpable, no poder concentrarse, y estar pensando en la muerte o suicidio).

La depresión es una respuesta de larga duración y está asociada al insomnio, irritabilidad, cambios en los hábitos alimentarios y problemas en la escuela y con los amigos. Los niños con cáncer con secuelas a largo plazo y los más mayores suelen presentar síntomas de depresión; los pequeños se muestran ansiosos.

Las técnicas que se utilizan para su tratamiento son: en niños pequeños, terapia de juegos; y en más mayores, terapia de grupo, terapia cognitiva, terapia racional emotiva, reestructuración cognitiva, entrenamiento en habilidades sociales etc.

Adaptaciones curriculares.

El principal problema que tienen los niños enfermos de cáncer es el ausentismo escolar, por lo que es imprescindible establecer servicios que favorezcan la continuidad escolar (aulas hospitalarias, enseñanza domiciliaria y adaptaciones en el centro escolar de referencia). Del mismo modo, habrá que establecer un plan de trabajo individual que contemple la situación del niño y los posibles cambios que se puedan producir. Debe realizarse en colaboración por todos los servicios educativos.

Sin embargo, en otros niños las secuelas de la enfermedad y del tratamiento puede provocarles importantes dificultades de aprendizaje: es el caso de los niños con tumores cerebrales. Las necesidades educativas especiales de estos niños son permanentes, en algunos casos graves y están derivadas de los déficits sensoriales, motores, intelectuales y afectivos producidos por la enfermedad y su tratamiento.

Los niños con leucemia tratados con radiación craneal y quimioterapia combinada (tratamiento profiláctico del sistema nervioso) tienen secuelas neurológicas que se manifiestan en dificultades de aprendizaje, provocadas por problemas en el desarrollo del lenguaje, coordinación motora fina y gruesa, memoria a corto y largo plazo, y lapsos de atención. Estas dificultades del aprendizaje se manifiestan en la lectoescritura, matemáticas, audición y lenguaje.

Adaptaciones curriculares para niños con tumores intracraneales.

Los niños con tumores cerebrales necesitarán de tratamientos educativos específicos para compensar las secuelas neurológicas y las alteraciones sensoriales, motrices, cognitivas, emocionales y de comportamiento.

Rehabilitación neuropsicológica y neurocognitiva.

Programas de rehabilitación neuropsicológica y neurocognitiva son parte integrante del tratamiento de los niños con tumores cerebrales. La rehabilitación neuropsicológica tiene como objetivo que las zonas del cerebro que no están dañadas colaboren en la recuperación funcional de las áreas dañadas. En la edad infantil el cerebro es mucho más plástico, por lo que, tanto la recuperación espontánea de las funciones neurocognitivas como la recuperación a través de la rehabilitación se produce más clara y rápidamente.

La rehabilitación neurocognitiva incluye programas para la mejora de la memoria, atención e inteligencia. Los programas de memoria y atención tienen como objetivo mejorar y desarrollar las funciones: de registro (agudeza perceptiva), de

organización y fijación (orden en las percepciones), y de recuerdo y evocación (buscar, localizar, extraer, y sacar la información almacenada en la memoria). Los programas para la mejora de la inteligencia pretenden corregir las funciones cognitivas deficientes en la fase de input, elaboración y output.

Tratamiento de los trastornos sensoriales.

En este apartado se incluyen tanto los trastornos de visión como los de audición.

A) Trastornos visuales.

Los trastornos visuales de los niños con tumores cerebrales son muy variados: ceguera totales, uni o bilaterales, parciales (medio campo visual del ojo), trastornos en la motricidad de los ojos, nistagmo, estrabismo, etc. Dos tipos de tratamientos pedagógicos diferentes, según el grado de deficiencia visual:

- Niños ciegos.- Los niños con ceguera total de los dos ojos (tumores del quiasma) necesitan adaptaciones del currículo escolar para atender a las necesidades educativas derivadas de la falta de visión: la incorporación de contenidos alternativos o complementarios de los objetivos generales (aprendizaje de la lectoescritura en Braille, programas de movilidad y orientación y de la vida diaria) y la utilización de recursos, materiales y metodología en las otras áreas del currículo, aunque se mantengan los mismos contenidos y objetivos curriculares del resto de los alumnos.
- Niños con problemas visuales.- Los problemas visuales van a influir negativamente en los aprendizajes escolares, pues en la mayoría de éstos es imprescindible la percepción visual (lectura, escritura, operaciones matemáticas, dibujo, etc.). Habrá que tener en cuenta las dificultades que puedan surgir, intentando rehabilitar la visión para utilizarla lo mejor posible y presentar los estímulos de manera que el niño los pueda captar mejor.

B) Trastornos auditivos.

Estos trastornos pueden estar provocados por la localización del tumor o por la administración de determinados fármacos utilizados en los tratamientos anticancerosos. Las deficiencias auditivas, provocadas por la localización del tumor, son perceptivas (nervio auditivo – par VIII- o corteza cerebral), profundas y pueden ser uni o bilaterales (uno o dos oídos).

- El niño con problemas auditivos necesitará adaptaciones curriculares que den respuesta a sus necesidades educativas. La rehabilitación logopédica es imprescindible, mediante la utilización de la comunicación bimodal, la palabra complementada, la lectura labial, lenguaje de signos o método verbotonal. Se harán las adaptaciones necesarias en las otras áreas

curriculares, de manera que la información se apoye en elementos visuales que compensen la ausencia de estímulos auditivos.

Tratamiento de los trastornos motrices.

Las alteraciones motrices de los niños con tumores cerebrales afectan tanto a la motricidad gruesa como a la fina e inciden en la mayoría de los aprendizajes escolares (lectura, escritura, lenguaje, cálculo, dibujo, plástica, educación física, deportes, etc.). Para elaborar las adaptaciones curriculares es imprescindible evaluar las necesidades educativas especiales de los alumnos, a fin de adaptar la respuesta educativa del alumno a sus necesidades especiales.

La evaluación de éstas abarcará los siguientes aspectos: las posibilidades de expresión y comprensión, grado de control postural y movilidad, la motivación, la competencia curricular y la evaluación del contexto. Las necesidades educativas especiales están relacionadas con los problemas de movilidad y control postural, manipulación (prensión, pinza, señalización y mirada), comunicación, motivación y cognición. Asimismo, se utilizarán ayudas técnicas y eliminarán las barreras en los centros escolares y en las aulas. En muchos casos necesitarán de rehabilitación fisioterapéutica y logopédica.

Los niños con tumores cerebrales pueden presentar -como consecuencia de sus alteraciones visuales, sensoriales y motrices- agnosias y apraxias, que van a tener una gran influencia en el aprendizaje de la lectura, escritura y cálculo.

Tratamiento de los trastornos del lenguaje.

Los principales trastornos del lenguaje son afasias, disartrias y mutismo acinético. La **afasia** es una alteración en la percepción y expresión del lenguaje, como consecuencia de una lesión cerebral.

Los niños no pierden totalmente el lenguaje cuando se produce una lesión de los llamados centros corticales del lenguaje. Si la lesión se produce antes de los tres o cuatro años el niño conserva el habla aprendida. Si la lesión tiene lugar más tarde, el niño, como el adulto, pierde ya el lenguaje aprendido, pero, contrariamente al adulto, vuelve a realizar un aprendizaje nuevo de la lengua.

A partir de los doce años, el niño reacciona exactamente igual que el adulto a la destrucción de sus centros del lenguaje: pierde el habla y tras una cierta recuperación fisiológica que dura unos meses, queda una deficiencia afásica crónica (Monedero, 1.984). Los niños que presentan un síndrome afásico suelen mostrar además alteraciones en la lectura, escritura y cálculo, lo que pone en evidencia la estrecha relación funcional entre las mismas.

La **disartria** es una dificultad en la expresión del lenguaje o articulación, debida a trastornos del tono y del movimiento de los músculos fonatorios, secundarios a lesiones del sistema nervioso. Para la rehabilitación logopédica de las disartrias se pueden utilizar el método Tardieu y el método Bobath.

El **mutismo acinético** es un síndrome neurológico en el que el individuo parece despierto y alerta, pero que no se mueve ni habla voluntariamente. Es un síndrome poco usual que aparece después del postoperatorio de un tumor intratentorial. La rehabilitación logopédica irá encaminada a dotar al niño de un sistema de comunicación alternativo, mediante la utilización de sistemas de comunicación no vocal con ayuda: el SPC, basado en pictogramas, y el Bliss, en símbolos pictográficos, arbitrarios e ideográficos. Estos sistemas pueden apoyarse en ayudas técnicas.

Tratamiento de los trastornos emocionales y del comportamiento.

El niño con tumor intracraneal puede tener alteraciones emocionales y cambios en su comportamientos producidos no sólo por el aumento de la presión craneal y por la localización del tumor, sino también por la situación de estrés, como consecuencia de las hospitalizaciones y tratamientos. Los trastornos del comportamiento más comunes son: impaciencia e irritabilidad; apatía, indiferencia ante el entorno y depresión; perturbaciones emocionales (impulsividad, suspicacia, euforia y desinhibición, ansiedad y agitación); anormal deseo de descansar y estar acostado; dependencia de los adultos y falta de cooperación.

Estas alteraciones comportamentales tienen una influencia negativa en la experiencia y ajuste social. Las dificultades se manifiestan en un pobre auto concepto, baja autoestima, aislamiento social, insatisfacción respecto a las relaciones con sus compañeros y falta de capacidad para tener amigos. Es importante trabajar programas de entrenamiento en habilidades sociales, de mejora del auto concepto y autoestima en el aula.

Tipos más frecuentes de cáncer:

Leucemia: Es la forma de cáncer más frecuente de los niños: uno de cada tres niños con cáncer tiene leucemia. Es una enfermedad de la sangre, producida por una proliferación incontrolada de unas células denominadas blastos (forma inmadura de las células antes de que aparezcan sus características definitivas) que se encuentran en la médula ósea.

El exceso de blastos en la médula ósea, desplaza a otras células que normalmente se producen en este lugar, como son los glóbulos rojos. Al

descender el número de plaquetas (células encargadas de la coagulación de la sangre) el enfermo tendrá sangrías en diversas partes del cuerpo.

Los tipos más frecuentes son la leucemia linfoblástica aguda (afecta en un porcentaje importante a niños en edades comprendidas entre 2 y 8 años), la leucemia mieloide aguda (usualmente aparece en una edad superior a los 25 años aunque también se manifiesta en la infancia y adolescencia) y la mieloide crónica (muy poco frecuente en pediatría).

El diagnóstico de la leucemia requiere análisis de sangre y examen de las células de la médula ósea. El tratamiento primario consiste en la combinación de diversos agentes quimioterápicos: en algunas complicaciones inusuales, las radiaciones, transfusiones de plaquetas, glóbulos rojos y en ocasionalmente cirugía figuran en el programa terapéutico. En algunas formas de leucemia es necesario el trasplante de médula.

En los casos en los que se aplica radioterapia al sistema nervioso, los niños pueden presentar dificultades de aprendizaje (lapsos de memoria, atención y problemas perceptivos motrices).

Linfomas: Son cánceres de los ganglios linfáticos que pueden afectar a todo el sistema linfático del organismo: ganglios linfáticos periféricos y órganos linfoides como el bazo, timo y ciertas partes de otros órganos, como las amígdalas.

Los linfomas pueden ser divididos en linfomas Hodgkin y no Hodgkin. La enfermedad de Hodgkin afecta los ganglios linfáticos periféricos y el primer signo de alarma es una adenopatía (aumento del tamaño y de la consistencia del ganglio). Esta enfermedad es rara por debajo de los 10 años y es más frecuente en la segunda o en la tercera década de la vida. Por el contrario, los linfomas no Hodgkin si son frecuentes en los niños, siendo la causa de tumor abdominal más frecuente.

En el caso de la enfermedad de Hodgkin, la radiación es muy efectiva en la enfermedad localizada. Por el contrario, en el linfoma no Hodgkin es necesario la utilización de quimioterapia exclusivamente porque las posibilidades que tienen las células cancerosas de estar diseminadas es muy alta. Los linfomas son diagnosticados por biopsia.

Tumores cerebrales: Los tumores cerebrales representan el segundo tipo de tumor más frecuente en los niños. Pueden manifestarse a cualquier edad, en la infancia y en la adolescencia, pero generalmente son más frecuentes entre los 5 y 10 años de vida. Estos tumores son clasificados y nominados por el tipo de tejido en el cual se desarrollan. Los síntomas más habituales son convulsiones, cefaleas matutinas, vómitos, irritabilidad, cambios en los hábitos de comer o dormir y

somnolencia. El diagnóstico se realiza a través de radiografías del cráneo y resonancias magnéticas. El tratamiento depende del tipo de tumor, de la radioterapia, localizada o en todo el eje del sistema nervioso y quimioterapia.

Los niños con tumores cerebrales presentan secuelas neurológicas que dependen de la localización y tipo del tumor, de la radioterapia y de la edad. Las secuelas pueden ser: motrices, cognitivas, lenguaje, sensoriales y del comportamiento. Estos niños precisarán programas de rehabilitación física, neurocognitiva, del lenguaje, sensoriales, etc.

Neuroblastoma: Es el tumor sólido más frecuente en los niños después de los del sistema nervioso central. Es el cáncer más frecuente en los niños menores de un año. La sintomatología incluye la existencia de un tumor, diarrea persistente en algunos casos y dolor abdominal. En algunos casos después de la cirugía, puede ser utilizada la radiación. La quimioterapia, sola o combinada con radioterapia, puede ser aplicada para el tratamiento y prevención de la metástasis.

Es un tipo de cáncer pediátrico que se origina en los riñones, siendo muy infrecuente en las edades superiores a los 15 años. Los síntomas son masa abdominal, fiebre, pérdida de apetito y dolor abdominal. El diagnóstico incluye examen físico exhaustivo y ecografía. El tratamiento consiste en cirugía más quimioterapia, siendo, en algunos casos, necesario añadir radioterapia. Se extirpa el riñón y los tejidos adyacentes, como los ganglios que pudieran estar afectados.

Tumor de Wilms: Es un tipo de cáncer pediátrico que se origina en los riñones, la edad de mayor incidencia se encuentra entre los 6 meses y los tres años. Los síntomas son masa abdominal, fiebre, pérdida de apetito y dolor abdominal. El diagnóstico incluye examen físico exhaustivo, ecografía y TAC. El tratamiento consiste en quimioterapias más cirugía, siendo, en algunos casos, necesario añadir radioterapia. Se extirpa el riñón y los tejidos adyacentes, así como los ganglios que pudieran estar afectados.

La radiación sólo se utiliza en pacientes con pronósticos más desfavorables y la quimioterapia se administra a todos los pacientes el porcentaje de supervivencia de estos niños es muy elevado,

Rabdomiosarcoma: Es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta fundamentalmente las células musculares. Su localización más frecuente es cabeza, cuello pelvis, extremidades y se manifiesta en edades comprendidas entre los 2 y 6 años. La sintomatología depende de la localización del tumor. El diagnóstico se realiza por biopsia y la diseminación del tumor por radiografías, pruebas isotópicas, TAC de hueso, de hígado y examen de la médula ósea. La cirugía y la quimioterapia son el tratamiento más adecuado aunque en algunos casos se complementa con la radioterapia.

Sarcoma osteogenico: También denominado osteosarcoma, es una forma de cáncer de huesos más frecuente en los niños. Los huesos más afectados son los largos de la extremidad superior (húmero) y de la extremidad inferior (fémur y tibia). Se manifiesta en edades comprendidas entre los 10 y los 25 años. Los síntomas son la aparición de un tumor doloroso y de consistencia dura. El diagnóstico se hace mediante la radiología y se confirma mediante una biopsia de hueso.

La enfermedad puede estar diseminada, por lo que es necesario hacer una investigación de las posibles metástasis, preferentemente en pulmón y esqueleto, y la cirugía, amputación y procedimientos ortopédicos constituyen el tratamiento primario. La radiación solo se utiliza en pacientes con pronóstico más desfavorable y la quimioterapia se administra a todos los pacientes, el porcentaje de supervivencia de estos niños es muy elevado.

Sarcoma de Ewing: Es una forma de cáncer de huesos en la cual, además de los huesos largos, también se afectan los huesos planos. Se manifiesta en edades comprendidas entre los 10 y los 25 años, siendo los huesos y los pulmones los lugares más habituales de diseminación. Esta forma de cáncer en los niños pequeños puede producir sintomatología general, como fiebre, escalofríos y sudoración. El diagnóstico definitivo se realiza mediante el estudio histológico de la biopsia obtenida por cirugía. El TAC (Tomografía axial computarizada) de huesos, pulmón, hígado y cerebro es necesario para descartar la presencia de metástasis. El tratamiento incluye una combinación intensiva de radioterapia y quimioterapia.

Secuelas de los tratamientos: Los tratamientos anticancerosos son largos, agresivos, costosos, desfigurativos, e implican la acción coordinada de cirugía, quimioterapia y radioterapia. Sus objetivos son: extirpar el tumor (cirugía), impedir la reproducción de células cancerígenas (quimioterapia), reducir el tamaño del tumor antes de su extirpación (radioterapia) y eliminar los restos tumorales después de la intervención quirúrgica (radioterapia). La cirugía puede ser mutilante, al ocasionar amputaciones de órganos y miembros. La radioterapia puede producir problemas en la piel, estomatitis, alopecia, náuseas, vómitos, anorexia, cefalea, diarrea, somnolencia y fiebre. La quimioterapia, causa los siguientes síntomas, anemia, leucopenia, trombopenia, estomatitis, anorexia, vómitos, náuseas y caída del cabello. Las secuelas producidas por la enfermedad y los tratamientos pueden ser a corto o largo plazo; asimismo las necesidades educativas especiales derivadas de la enfermedad cancerosa pueden ser permanentes o transitorias. Las secuelas son el precio que muchos de estos niños tienen que pagar por vivir y el objetivo, de la intervención médica como la psicoeducativa, es intentar evitarlas, prevenirlas y tratarlas.

Las secuelas que produce en el niño enfermo la desfiguración física (obesidad, caída del cabello, problemas de la piel, etc.) producen en el niño problemas de autoestima. Es importante que el pedagogo hospitalario desarrolle un programa de estimulación en el que el niño mantenga un buen concepto de sí mismo, a pesar de los cambios producidos por su aspecto, es de suma importancia, que el equipo interdisciplinario de médicos, psicólogos, pedagogos y todas aquellas personas implicadas en la enfermedad del niño sean informados de este programa para que cooperen y poder sacar al niño de la tremenda depresión en que cae al verse transformado por su enfermedad.

El niño durante los periodos de hospitalización en unidades de aislamiento, permanecerá, separado de sus familiares, hermanos y compañeros, lo que entorpece posteriormente su integración social, se debe procurar en la medida de lo posible que no pierda el contacto con su entorno social, utilizando las posibilidades que ofrecen las nuevas tecnologías.

Las secuelas neurológicas que producen los tratamientos profilácticos del sistema nervioso (radioterapia del sistema nervioso combinados con quimioterapia) aplicados a los niños con leucemia y tumores cerebrales suelen producir secuelas neurológicas, es importante determinar el tipo de secuelas y elaborar programas educativos que reduzcan dichos efectos.

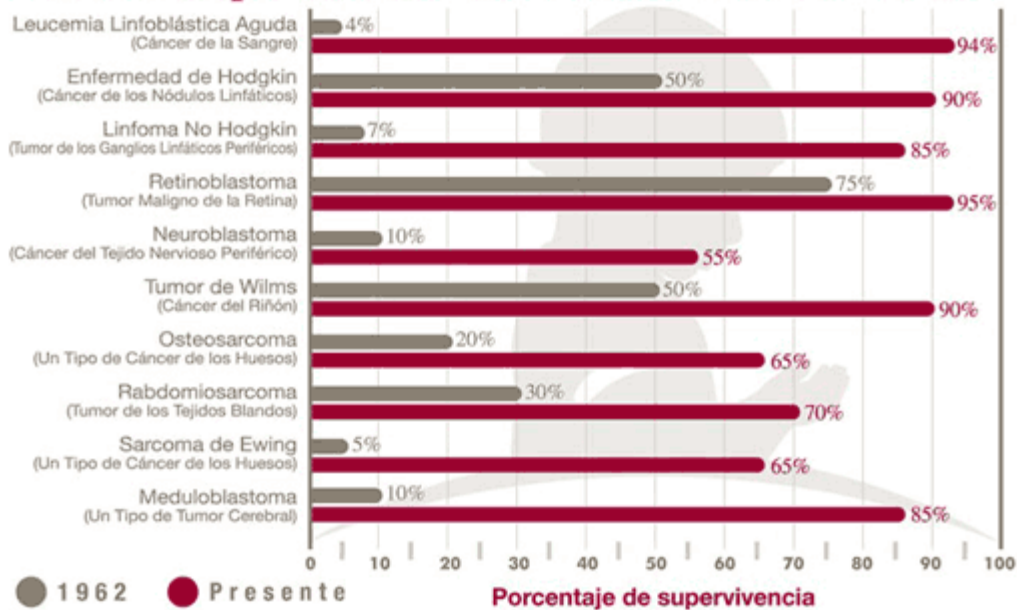
Las disfunciones que produce el cáncer de los órganos endocrinos, hepático, pulmonar, cardíaco y genitourinario en el niño enfermo se deben tomar en cuenta por el pedagogo hospitalario, para saber en qué momento es posible su intervención. Y evaluar el estado del niño enfermo para poder tomar sus clases en el aula hospitalaria, o ser atendido directamente en su habitación, es el mismo niño quien da la pauta de trabajo.

En la actualidad el índice de supervivencia de pacientes con cáncer se ha elevado como podemos observar en la grafica siguiente:¹⁰³

¹⁰³ Derechos de Autor 2008. St. Jude Children's Research Hospital, una corporación sin fines de lucro, sección 5

Índices de Supervivencia de Pacientes con Cáncer.

Tasas de Supervivencia del Cáncer - 1962 al Presente*



*Basado en promedios nacionales en los últimos 10 años, en los cuales St. Jude ha tenido un papel principal tratando y curando estas enfermedades.

Enfermedades crónicas más comunes:

Diabetes: La diabetes es la segunda enfermedad crónica más común en la infancia. Antiguamente era una enfermedad propia de adultos, pero con el crecimiento del índice de obesidad infantil, asociado a una vida sedentaria y a los malos hábitos alimenticios, los casos de diabetes infantil han aumentado considerablemente entre los niños y las niñas. La Diabetes Mellitus es una enfermedad en la que se produce una mala utilización de los azúcares (hidratos de carbono), como consecuencia de una falta de insulina, hormona fabricada por el páncreas que es necesaria para normalizar el nivel de azúcar (glucosa) en la sangre. Los hidratos de carbono se convierten en glucosa, mediante la digestión y pasan a la sangre, momento en que actúa la insulina, la cual es necesaria para que la glucosa entre en las células y así pueda ser utilizada como fuente de energía.

Todavía no se conoce con exactitud la causa de la diabetes, aunque se supone que existe una combinación de factores de carácter genético (predisposición por herencia), ambiental (infecciones víricas que lesionan el páncreas) y auto inmune (agresividad del propio organismo que lesiona el páncreas).

Los síntomas de la enfermedad son: polifatiga (el niño a pesar de comer mucho adelgaza), poliuria (orina muchas veces y en grandes cantidades), polidipsia (bebe mucho agua), astenia (más cansado de lo habitual), irritabilidad (cambios de carácter), hiperglucemia (elevación de la glucosa en la sangre), glucosuria (presencia de glucosa en la orina), y cetonuria (cuerpos cetónicos que se eliminan por la orina).

El control de la diabetes requiere un equilibrio adecuado entre la alimentación y la dosis de insulina y la actividad física. La dieta debe procurar: asegurar un equilibrio nutricional correcto, evitar la hipoglucemia, corregir los errores dietéticos familiares. Para controlar la enfermedad son necesarias inyecciones subcutáneas diarias de insulina, cuya dosis dependerá del nivel de azúcar y de cuerpos cetónicos en la orina.

La actividad física es imprescindible para el niño diabético, con ella se consigue mejorar la auto imagen, controlar su peso, favorecer la acción de la insulina, mejorar el control de la glucemia, disminuir el riesgo de enfermedades coronarias y mejorar la circulación periférica. Para que el ejercicio físico sea eficaz debe ser diario, regular, de una duración de 45 a 90 minutos, no se debe fatigar y debe ser estimulante y divertido. Los ejercicios recomendables son los de baja resistencia (fútbol, bicicleta, saltar la cuerda, etc.) No son aconsejables los de alta resistencia por que disminuye la oxigenación de los tejidos en actividad y aumenta la tensión arterial.

Complicaciones de la diabetes:

Cetosis, cuando la dosis de insulina es insuficiente, la glucemia sube (hiperglucemia). El cuerpo no puede obtener la energía de los hidratos de carbono y en consecuencia quema las grasas. Cuando las grasas se van utilizando aparecen los cuerpos cetónicos, uno de los cuales es la acetona, que se va acumulando en la sangre y posteriormente será eliminada por la orina.

Los síntomas son: mucha sed, necesidad de orinar con frecuencia, inapetencia, náuseas o vómitos, dolor abdominal, dificultades en la respiración y decaimiento general. En esta primera fase la cetonuria será muy positiva y el aliento tendrá un olor a manzanas. En el caso de no corregirse la situación, ira apareciendo una somnolencia profunda. El tratamiento consiste en aumentar la dosis de insulina habitual y controlar la dieta.

Es posible que el niño presente déficit de atención, debido a las complicaciones que se presentan en metabolismo por el azúcar ¹⁰⁴

¹⁰⁴ Laura Frade Rubio. (2010) Déficit de Atención e hiperactividad. México. Fundación Cultural Federico Hot A.C. pág. 54.

Hipoglucemia: Es el descenso de la glucemia por debajo de 50mg. / dl. Aparece cuando la dosis de insulina es excesiva, cuando la alimentación es insuficiente, o cuando se ha hecho más ejercicio del previsto. El cuerpo reacciona rápidamente poniendo en marcha los mecanismos de defensa, ya que sin azúcar el cerebro sufre y no puede funcionar correctamente. Se produce entonces la liberación de varias hormonas (glucagon, adrenalina, hormona del crecimiento) que provoca la salida de la glucosa de los depósitos de reserva. Si la situación no se soluciona aparecerá el coma hipoglucémico.

Los primeros síntomas son: sensación de hambre, intranquilidad, hormigueo en los dedos y los labios, sudoración fría, terrores nocturnos, llanto inexplicable y es posible que aparezcan palpitaciones. Si no se hace nada para solucionar el problema, posteriormente se producirá habla confusa, palidez intensa, gestos y frases extrañas y poco a poco aparecerá una somnolencia que puede llegar a la inconsciencia, pueden aparecer convulsiones y coma. El tratamiento consiste en una primera fase en tomar azúcar, zumos de fruta, o refrescos azucarados y en una segunda fase, producida la recuperación, se debe tomar alimentos que contengan hidratos de carbono de absorción lenta (pan).

Si los síntomas de hipoglucemia se presentan de forma rápida, no se debe aplicar lo señalado con anterioridad. En este caso hay que inyectarse glucagón y una vez producida la recuperación, aplicar las fases primera y segunda ya mencionadas. Ante la pérdida de conciencia, además de aplicar las medidas terapéuticas señaladas, se debe acudir al hospital por si se precisa aporte de glucosa intravenosa.

Fibrosis quística: La Fibrosis quística es una enfermedad hereditaria que afecta a 1 de cada 2.500 nacimientos de niños vivos de raza blanca. Se caracteriza por un desequilibrio en el transporte de cloro en las membranas celulares, provocando una viscosidad anormal de las segregaciones de las glándulas endocrinas, que puede bloquear los pulmones y determinadas partes del sistema digestivo. Los niños con fibrosis quística tienen problemas para respirar y son propensos a contraer enfermedades pulmonares de tipo infeccioso, muchos de estos niños tienen necesidad de ser trasplantados en edades muy tempranas.

Se caracterizan por presentar desnutrición y un retraso en el crecimiento por un funcionamiento insuficiente del páncreas, que ocasiona una digestión inadecuada y una mala absorción de las sustancias nutritivas y en especial de las grasas, muchos enfermos muestran deyecciones voluminosas y frecuentes, pues los alimentos atraviesan el organismo casi sin ser digeridos y pueden tener pérdidas excesivas de sal en el sudor.

Los medicamentos utilizados incluyen enzimas que facilitan la digestión y soluciones para aligerar y desprender la mucosidad de los pulmones. Los niños y adolescentes tienen que realizar ejercicios de fisioterapia diariamente lo que

supone una limitación de sus actividades diarias y cuando realizan ejercicios físicos intensos, pueden necesitar ayuda de sus profesores y compañeros para despejar sus pulmones y vías respiratorias.

Hemofilia: La Hemofilia es una enfermedad hereditaria, ligada al cromosoma X (las mujeres la transmiten y los hombres la padecen), en la que la sangre no se coagula con la rapidez necesaria. Existen varios tipos de hemofilia: **a)** en función del factor que es deficitario: hemofilia A (déficit del factor VIII), hemofilia B (déficit del factor IX) y hemofilia Von Willebrand (disminución de el factor Von Willebrand; **b)** de la cantidad de factor existente: severa (la cantidad de factor en la sangre es inferior al 1 %) moderada (la cantidad está entre 1 y el 5 %) y leve (la cantidad está entre el 5 y el 25 %).

El tratamiento de la hemofilia consiste en la administración del factor deficitario, con el fin de alcanzar los niveles necesarios para una perfecta coagulación en la sangre. Se realiza por inyección intravenosa nunca intramuscular por riesgo de hematomas. Se puede administrar en el hospital y se recomienda el tratamiento domiciliario, realizado por los padres en los primeros años y por el propio afectado mas tarde.

Las consecuencias más graves de la hemofilia son las hemorragias internas y no las externas. Las hemorragias internas causan inflamaciones, dolores y daños permanentes en las articulaciones en los tejidos y los órganos internos y pueden requerir hospitalización para recibir transfusiones de sangre.

Los niños hemofílicos no requieren cuidados especiales, excepto prevenir los riesgos de golpes y traumatismos. Se recomienda no realicen deportes de riesgo y de contacto como el fútbol, el baloncesto, kárate y otros. En su lugar se pueden practicar deportes que fortalezcan la musculatura (natación), ya que la masa muscular actúa como protectora de las articulaciones cuando sufren un golpe. También deben desplazarse en silla de ruedas durante los periodos de crisis de la enfermedad.

Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA): Es una enfermedad provocada por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y se caracteriza por que las personas afectadas no pueden resistir ni combatir las infecciones a causa de la destrucción del sistema inmunológico. El sida se contrae cuando un portador transmite el virus a través de otra persona por contacto sexual o por la sangre. Las embarazadas pueden transmitir el VIH a sus hijos. No tiene curación, pero el continuo desarrollo de los medicamentos permite que la enfermedad se desarrolle más lentamente, provoca que cada vez haya más niños en las escuelas, se ha observado en muchos niños complicaciones neurológicas y retrasos en el desarrollo.

Es conveniente tomar en cuenta los siguientes puntos en el ámbito escolar:

- Los niños no pueden ser legalmente excluidos de las escuelas, a menos que se consideren un riesgo para los demás, por lo que es importante que los profesionales de la educación faciliten la adaptación social del niño y la aceptación de los niños con sida por los compañeros.
- Estos niños deben ser atendidos por el profesorado de educación especial debido a su deterioro neurológico.
- Incluir información sobre el sida en el currículo en sexto grado de primaria o en secundaria, para que el conocimiento de la enfermedad se difunda en las poblaciones de preadolescentes y adolescentes.

Asma: El asma es una enfermedad crónica de los pulmones caracterizada por brotes episódicos de respiración silbante, dificultosa y tos. Los ataques de asma están producidos normalmente por alérgenos (como el polen o ciertos alimentos o animales domésticos), sustancias irritantes (como el humo y el tabaco o contaminación ambiental), ejercicio físico y tensión nerviosa.

La gravedad de esta enfermedad es muy variable y los niños pueden experimentar desde una tos suave hasta una extrema dificultad para respirar, requiere tratarse en la primera infancia, pero no se desarrolla hasta la edad escolar o adolescencia.

El tratamiento consiste en determinar los estímulos que provocan el ataque aunque estos pueden ser muy variados. En la mayoría de los casos la enfermedad se puede controlar mediante una combinación de medicamentos y limitando la exposición a los alérgenos conocidos.

El asma es uno de los principales motivos de ausentismo escolar, lo que plantea la necesidad de una asistencia domiciliaria.

Epilepsia: La epilepsia es una afección crónica, de etiología diversa, que se caracteriza por crisis recurrentes que producen una perturbación en los movimientos, sensaciones, conducta y conciencia, ocasionados por una actividad eléctrica anormal del cerebro. No se conoce exactamente las causas de la epilepsia (congénitas, degenerativas, vasculares, traumáticas, tumorales, etc.), pero se cree que una persona la sufre cuando una zona del cerebro se torna eléctricamente inestable.

Los trastornos convulsivos pueden aparecer en cualquier etapa de la vida, pero casi siempre comienza en la infancia. Durante los ataques, la disfunción de la actividad electroquímica del cerebro hace que el individuo pierda temporalmente el control de los músculos pero, entre los ataques el cerebro funciona normalmente.

Antes de producirse los ataques los niños sienten una sensación premonitrice llamada aura, que adopta diferentes formas en cada persona, sentimientos, visiones, sonidos, sensaciones gustativas y hasta olores particulares. El aura puede alertar al alumno permitiéndole abandonar el salón o el grupo antes de que se presenten los ataques.

Los ataques epilépticos, pueden controlarse con medicación anticonvulsiva; no obstante, algunos alumnos necesitan dosis tan altas que afectan negativamente al aprendizaje y al comportamiento, pueden producir somnolencia, náuseas, aumento de peso e hinchazón de las encías.

Algunos niños que tienen ataques o convulsiones también presentan síntomas de Déficit de Atención y aunque a veces no tienen ataques pueden padecer una epilepsia muy leve que les ocasione el Déficit de Atención¹⁰⁵

Trastornos alimentarios: Llamamos trastornos alimentarios a enfermedades (bulimia y anorexia) que tienen en común el que el paciente quiere adelgazar. Para ellos desarrolla una serie de comportamientos dirigidos a conseguir o mantener lo que el individuo (por lo general del sexo femenino considera como un peso aceptable), siguiendo unas dietas totalmente irracionales y sin poder evitar un angustioso miedo a engordar, produciéndose además, una distorsión de la imagen corporal. Recientemente se ha incluido a la obesidad dentro de este grupo de enfermedades.

Estas enfermedades aparecen cada vez más en edades tempranas (12 y 13 años), teniendo una repercusión importante en los procesos educativos de los niños, ya que deben permanecer hospitalizados durante un largo periodo.

Las características de estas enfermedades son:

- Anorexia nerviosa: Rechazo a mantener el peso corporal por encima del valor mínimo normal según edad y talla.
- Miedo intenso a ganar peso o a convertirse en obeso, incluso estando por debajo del peso normal.
- Alteraciones en la percepción del peso, la talla, o la silueta exageración de la importancia del peso, y negación del peligro que se corre al tener bajo el peso corporal.

¹⁰⁵ Laura Frade Rubio. (2010) Déficit de Atención e Hiperactividad. México. Fundación Cultural Federico Hot .A.C. P54

Bulimia Nerviosa:

- Episodios recurrentes de ingesta voraz. El episodio se caracteriza por: ingesta de alimentos en un corto espacio de tiempo en cantidad superior a la que la mayoría de las personas ingeriría en un periodo de tiempo similar y sensación de pérdida de control sobre la ingesta de alimento.
- Conductas compensatorias inapropiadas y repetitivas para evitar el aumento de peso (vómito, uso excesivo de laxantes, diuréticos, enemas u otros fármacos, ayuno y ejercicio excesivo).
- Los atracones y las conductas compensatorias tiene lugar como promedio, al menos dos veces a la semana durante un periodo de tres meses.
- Importancia excesiva del peso y silueta corporal.

Insuficiencia renal crónica: Se caracteriza por una disminución progresiva, generalmente irreversible, del filtrado glomerular y clínicamente se manifiesta en un conjunto de síntomas que constituyen la uremia, habitualmente se debe a glomerulonefritis, enfermedades tubulointersticiales, neuropatías vasculares, diabetes y poliquistosis renal.

Los síntomas y signos de la **uremia** son:

- a) generales (debilidad, fatiga),
- b) gastrointestinales (anorexia, náuseas, vómitos, hipo, trastornos del gusto),
- c) cutáneos (prurito, palidez, hiperpigmentación),
- d) (genitourinarios poliuria, polidipsia, nicturia),
- e) cardiovasculares (edemas, extremidades intranquilas, parestesias, calambres, contracciones musculares).

El niño con insuficiencia renal crónica deberá:

- a) Controlar su actividad: evitar ejercicios violentos que causen fatigas, asegurar un reposo nocturno no inferior a nueve horas y un periodo tranquilo a mitad del día,
- b) Control de dieta: iniciar la restricción proteica cuando aparecen los primeros síntomas de uremia, (por el contrario los pacientes hemodializados deben ingerir una dieta con alto contenido proteico, controlando además el sodio, potasio, y fósforo), dar suplementos vitamínicos, controlar la ingesta de líquidos y sodio corregir el desequilibrio ácido base,
- c) Control estricto de agentes nefrotóxicos: deben evitarse medicamentos con un alto grado de toxicidad.

Cuando la insuficiencia renal es crónica se precisa de la diálisis o trasplante de riñón. La diálisis es el proceso de eliminar toxinas directamente de la sangre - (hemodiálisis) o de forma indirecta a través del líquido peritoneal (diálisis peritoneal), mediante difusión a través de una membrana semipermeable o ultra filtrante.

La mayoría de los pacientes con insuficiencia renal crónica necesitan hemodiálisis tres veces a la semana; el tratamiento en niños suele durar de 3 a 4 horas. Los niños con enfermedades renales crónicas dependen de la máquina, de la familia del médico y de las enfermeras. La enfermedad repercute en su crecimiento, en la primera hora del día se encuentran bien, pero el resto del tiempo pueden tener síntomas muy molestos; vómito, calambres, dolor de cabeza, etc.

Todo lo anterior crea una situación de estrés en el niño, motivado por todas las renunciadas a las que está sometido, y por las normas tan estrictas a seguir, normas cuya trasgresión implica un riesgo para su vida.

Tienen problemas escolares por las ausencias regulares a la escuela; también tienen pérdida de libertad de movimiento, lo que dificulta su relación con los demás.

En el desarrollo de la enfermedad se manifiestan tres fases:

- a) inicial: negación de la enfermedad, se protesta por todo,
- b) adaptación, creen que la diálisis los va a curar, es necesario hacerles comprender que es un tratamiento y que la curación definitiva está en el trasplante,
- c) recaída; llevan tiempo en diálisis y no llega el trasplante; también se sufre una recaída cuando han sido transplantados y sufren rechazo.

Enfermedades con trastornos ortopédicos y neurológicos.

Los trastornos ortopédicos afectan a los huesos, las articulaciones, las extremidades y los músculos, mientras que los trastornos del sistema nervioso (neurológicos), afectan la capacidad de mover, utilizar, sentir y controlar ciertas partes del cuerpo. Ambos trastornos aunque distintos e independientes, pueden ocasionar limitaciones similares en la movilidad del sujeto y se hallan estrechamente interrelacionados.

Un niño con una lesión en el sistema nervioso central también puede desarrollar problemas en los huesos y en los músculos. Muchas actividades educativas, terapéuticas y recreativas son comunes a ambos tipos de problemas.

Es difícil elaborar criterios exactos para determinar el grado y amplitud de los trastornos motores derivados de los problemas ortopédicos y neurológicos. Suelen utilizarse los términos ligero, moderado y grave.

Enfermedades ortopédicas

Espina bífida: La espina bífida es una malformación congénita de las vértebras, que contienen la médula espinal, que se manifiesta en una falta de cierre o fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores, con o sin protrusión meníngea medular y que produce un desarrollo anormal de una porción de la médula espinal y de los nervios que controlan los músculos y las sensaciones de la parte inferior del cuerpo.

Existen tres tipos de espina bífida:

La oculta: Las vértebras no se cierran y solo se deforman un poco, normalmente situadas en la parte inferior de la columna vertebral. Es una afección leve con frecuencia no se advierte exteriormente.

La meningocele: Se produce un fallo en la fusión de los arcos vertebrales posteriores con la protrusión de la bolsa meníngea llena de líquido cefalorraquídeo. Es también una afectación leve.

La mielomeningocele: Se produce por un fallo en la fusión de los arcos vertebrales posteriores con protrusión quística de la médula y sus cubiertas. Es una afección grave pues implica un alto riesgo de parálisis e infección.

La etiología puede ser un déficit de folatos en el organismo de la madre en los momentos previos o inmediatamente posteriores del embarazo, factores genéticos que condicionan su aparición (aunque no es hereditaria), utilización de medicamentos antiepilépticos, tratamientos con hormonas sexuales, diabetes, hipertermia, drogas y alcohol.

Se puede establecer un diagnóstico precoz durante el embarazo mediante la determinación de una proteína en la sangre de la madre. Si está elevada se recomienda una amniocentesis.

Las secuelas más importantes de la enfermedad son:

- Pérdida de la sensibilidad por debajo del nivel de la lesión.
- Pérdida o disminución de las sensaciones del tacto, dolor presión, frío o calor, en aquellas zonas afectadas por la lesión.
- Debilidad muscular por debajo de la lesión. Puede oscilar desde una debilidad leve hasta una parálisis completa, normalmente de los miembros inferiores; en la mayoría de los casos, los niños con espina

bífida utilizan bien los brazos y la parte superior del cuerpo (aunque algunos tiene problemas en los movimientos finos), caminan normalmente con abrazaderas muletas o andadores y para cubrir grandes distancias utilizan la silla de ruedas.

-Alteraciones Ortopédicas. Las más frecuentes son: luxación, parálisis de cadera, malformación de los pies y desviación de columna. Estas secuelas deben tratarse para que el niño pueda andar.

-Alteración de los músculos de la vejiga y de los esfínteres. Normalmente tienen incontinencia urinaria y fecal y una compleja problemática en el sistema urológico. La mayoría de los niños utiliza un catéter o una bolsa para recoger la orina. A estos niños se les enseña la limpieza intermitente del catéter para que puedan vaciar la vejiga en periodos adecuados.

-Hidrocefalia: La presentan aproximadamente el 70 % de los niños, se caracteriza por la acumulación de líquido cefalorraquídeo en la cavidad craneana, que de no corregirse puede provocar un ensanchamiento de la cabeza y graves daños cerebrales. La hidrocefalia se trata mediante la inserción quirúrgica de una derivación (shunt), una válvula de una sola salida que extrae del cerebro el líquido cefalorraquídeo y lo devuelve al flujo sanguíneo.

Cuando el niño crece, se hace necesario remplazar la derivación. El bloqueo, desconexión o infección de la derivación puede provocar un aumento de la presión intercraneal y poner en peligro la vida del niño por lo que el educador debe vigilar síntomas como la somnolencia, los vómitos, las cefaleas, la irritabilidad y la bizquera.

-Otras secuelas. Los testículos mal descendidos en los varones, la pubertad precoz en las niñas y tendencia a la obesidad en ambos sexos.

Desde el punto de vista social los niños con espina bífida tienen problemas de integración en la sociedad y en la escuela, así como dificultades de movimiento.

Lesiones de la médula espinal: Las lesiones de médula espinal están provocadas por accidentes de tráfico o caídas y se describen por medio de letras y por números que indican la localización de la lesión (C 5-6 lesión en la quinta y sexta vértebra cervical).

Estas lesiones producen parálisis e insensibilidad por debajo del nivel en el que ocurren y mientras más alto se produzca y más afecten a la médula, mayor es la lesión producida. Los niños afectados suelen desplazarse en sillas de ruedas: las motorizadas se recomiendan para casos de tetraplejía y las propulsadas por ellos

mismos para los de paraplejía. Pueden tener problemas respiratorios, de control de micción, excreción y deben seguir un programa de higiene personal para evitar las infecciones e irritación de la piel.

Los programas de rehabilitación suelen ser fisioterapia, utilización de aparatos para la movilidad y vida independiente, apoyo psicológico.

Osteogénesis imperfecta: Es una enfermedad hereditaria en el que el sistema óseo no se desarrolla normalmente y que afecta a los huesos produciendo fragilidad y roturas. Estos niños suelen desplazarse en sillas de ruedas aunque pueden andar tramos cortos con ayuda de abrazaderas, muletas y andadores. Son niños frágiles que necesitan protección y que permanecen largos periodos hospitalizados para someterse a intervenciones quirúrgicas.

Enfermedades neurológicas, lesiones traumáticas del cerebro:

Las causas más comunes de traumatismos craneales son los accidentes de tráfico (coche, moto y bicicleta), caídas, heridas y malos tratos. Los traumatismos craneales severos ocasionan coma, en el que el individuo permanece durante un tiempo sin que los estímulos le puedan despertar.

Los síntomas pueden ser pasajeros o permanentes y pueden tener trastornos cognitivos, de lenguaje, de memoria, de la percepción, motrices y emocionales (agresividad o apatía); asimismo, pueden sufrir ataques de epilepsia, cefalea y fatiga crónica y tienen problemas de aprendizaje, de conducta y de adaptación social. Estos niños requieren programas de rehabilitación cognitiva de memoria, de lenguaje, y necesitan adaptaciones curriculares.

Los alumnos con lesiones cerebrales regresan al colegio con los déficits provocados por sus lesiones, a los que hay que sumar la ausencia prolongada a la escuela es recomendable hacer algunas modificaciones curriculares para ayudarles en su reincorporación a la escuela:

- La fatiga crónica, que padecen durante un año o más, obliga a la escuela a reducirles la jornada escolar y concentrarla en las horas de mayor actividad y proporcionarles recreos frecuentes, así como a recortarles el trabajo escolar.
- Proporcionarles apoyo educativo extra para mejorar los problemas de falta de memoria y de planificación del trabajo.
- Hacer pequeñas adaptaciones para mejorar los problemas de movilidad, equilibrio y coordinación.
- Programas para controlar los problemas conductuales, como impulsividad, hiperactividad, agresión, y conducta antisocial.

- Revisión de las adaptaciones curriculares cada 30 días a causa de los grandes cambios de conducta que se pueden producir en ese periodo de tiempo.

Neurofibromatosis: Es un grupo de afecciones genéticas derivadas de un mal desarrollo de la parte del embrión que origina el sistema nervioso y la piel, aunque en la mitad de los casos se produce por mutilación espontánea. La enfermedad se puede limitar a manifestaciones cutáneas o neurológicas.

Las manifestaciones cutáneas más frecuentes son manchas color café con leche, que solo muy excepcionalmente son malignas, pueden crecer mucho y causar desfiguraciones o deformaciones. El mayor problema es estético y el tratamiento quirúrgico de estas lesiones es poco satisfactorio.

Las manifestaciones neurológicas más frecuentes son formación de tumores en los nervios, agrandamiento del cráneo, deformación de los huesos de las facies, de la base del cráneo, del raquis y pérdida de audición. Puede desarrollar tumores en el parénquima cerebral, la médula, el nervio óptico, en las raíces nerviosas y en los nervios paravertebrales, que pueden ser malignas a cualquier edad, además de las manifestaciones cutáneas y neurológicas, pueden tener hipertensión a cualquier edad.

La mitad de los niños manifiestan trastornos en el aprendizaje y motricidad. En resumen los principales problemas que pueden tener son estéticos, funcionales, pseudoartrosis, baja estatura, macrocefalia, escoliosis, glioma óptico, tumores cerebrales, tumores en la columna vertebral, estreñimiento, problemas de aprendizaje, retraso mental, sordera, alteraciones del habla, pubertad precoz o tardía, cefaleas, convulsiones, hipertensión, feocrocitoma (tumor de la glándula suprarrenal), picores, cáncer y metástasis.

Distrofia muscular: Este es el nombre que se le da a un grupo de enfermedades (distrofia muscular progresiva maligna, distrofia muscular progresiva benigna y muscular facio-humoral) que en la mayoría de los casos, esta genéticamente determinadas. Estas enfermedades causan un daño gradual en la musculatura que provoca pérdida de fuerza y deformaciones.

La distrofia muscular de Duchenne (muscular progresiva maligna) es la más frecuente en los niños, se manifiesta entre los 2 y los 6 años. Es una enfermedad producida por un gen recesivo ligado al sexo, se trasmite por las mujeres y la padecen los hombres.

Los niños andan de manera desgarbada, como patos con el estómago echado hacia delante y la espalda curvada. Los músculos de las pantorrillas de estos

enfermos son anormalmente voluminosos por que el tejido muscular es reemplazado por tejidos grasos (por eso se llama también seudohipertrofia).

Los niños con distrofia muscular suelen encontrar dificultades para ponerse de pie, hacia los 10 o 14 años, pierden capacidad para andar, después de estar jugando en el suelo se levantan y caen con facilidad. La musculatura de la columna, de los hombros y caderas es la que más frecuentemente se daña, mientras que los músculos más pequeños de las manos y los dedos son los últimos afectados.

Los primeros signos clínicos de pérdida de fuerza muscular son dificultad para dar saltos, dificultad para levantarse del suelo.

Los últimos signos son: dificultad para levantarse de una silla, incapacidad para subir a una escalera, marcha con las piernas muy separadas y con dificultad para balancearse.

Suelen tener problemas cardiacos y respiratorios. Se puede facilitar la respiración mejorando la postura, con ejercicios de respiración diafragmática, mediante el uso de algunos aparatos recomendados por el médico (respiración con presión positiva intermitente) y con el drenaje postural.

Los ejercicios de estiramiento de las articulaciones son útiles para prevenir contracturas musculares y la subsiguiente deformidad articular. Los ejercicios para aumentar la fuerza muscular son poco útiles. El fisioterapeuta puede mejorar la prevención y corrección de las contracturas musculares, el uso efectivo de la fuerza que le quede al niño y favorecer actividades funcionales tales como estar de pie o andar.

El niño puede practicar deportes siempre que su fuerza muscular se lo permita. Cuando la debilidad muscular le impida hacer atletismo puede disfrutar de actividades en el agua.

Entre los 9 y 12 años los niños tienen mayores dificultades para andar. Algunos niños pueden beneficiarse de la cirugía y de algún aparato (alargamiento de los músculos retraídos, colocando unas férulas de plástico y trasplante de músculos) para poder caminar durante más tiempo.

Algunos médicos fisioterapeutas aconsejan el uso temprano de sillas de ruedas motorizadas; otros recomiendan emplear andadores especiales y otros sistemas para prolongar lo más posible la capacidad de andar. Aunque suele tener consecuencias fatales, los niños afectados pueden mantener un buen nivel de independencia por medio de la fisioterapia, el ejercicio, el uso de sistemas y aparatos apropiados de ayuda.

Otras enfermedades de tipo muscular, además de la distrofia muscular, son miopatías congénitas, miopatías metabólicas, miastenia, atrofia espinal, polineuropatía crónica, ataxia espino cerebelosa.

Entre las enfermedades con trastornos ortopédicos y neurológicos se pueden incluir tumores del sistema nervioso y los tumores óseos que han sido mencionados en el apartado del sistema oncológico.¹⁰⁶

Traumatismos

Se considera traumatismo en general a cualquier agresión que sufre el organismo a consecuencia de la acción de agentes físicos o mecánicos.

Los traumatismos, según la zona afectada se clasifican en:

Traumatismos articulares: Afectan a las articulaciones.	Traumatismos óseos: Afectan al hueso.
Esguinces Luxaciones	Fracturas Completas Incompletas o fisuras Múltiples Poli fracturas Abiertas Cerradas Conminuta

Traumatismo de cráneo y cara

Son especialmente importantes ya que dependiendo de su intensidad, pueden afectar al Sistema Nervioso Central localizado en la cavidad craneal.

Los huesos del cráneo, gruesos y duros, contribuyen a proteger el cerebro. Pero a pesar de esta armadura natural, el cerebro está expuesto a muchas clases de lesiones.

El cerebro puede resultar afectado incluso si la herida no penetra dentro del cráneo. Muchas lesiones son causadas por un impacto precedido de una aceleración súbita, como sucede con un fuerte golpe en la cabeza, o bien por una repentina desaceleración, como ocurre cuando la cabeza se halla en movimiento y golpea un objeto fijo. El cerebro puede resultar afectado tanto en el punto de impacto como en el polo opuesto. Las lesiones por aceleración-desaceleración a veces se denominan coup

¹⁰⁶ Carmen Ortiz González. (2001) La pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva. Málaga Aljibe. Pág.59-72.

contrecoup (del francés para golpe-contragolpe).

Un traumatismo grave en la cabeza puede producir el desgarro o rotura de nervios, vasos sanguíneos y tejidos en el cerebro y alrededor del mismo. Las vías nerviosas pueden quedar interrumpidas y puede producirse una hemorragia o una hinchazón graves. La sangre, la hinchazón y la acumulación de líquido (edema) tienen un efecto semejante al causado por una masa que crece dentro del cráneo, puesto que éste no se puede expandir, el aumento de la presión puede dañar o destruir el tejido cerebral.

Debido a la posición del cerebro dentro del cráneo, la presión tiende a empujarlo hacia abajo, es decir, hacia el orificio que lo comunica con la parte inferior (tronco encefálico), una situación que se conoce como herniación. Un tipo similar de herniación puede empujar el tronco encefálico a través del orificio de la base del cráneo (foramen magnum) hacia la médula espinal. Las herniaciones pueden conllevar riesgo de muerte porque el tronco encefálico controla funciones tan vitales como la frecuencia cardíaca y la respiratoria.

A veces, lo que puede parecer una lesión leve de la cabeza se acompaña de una lesión cerebral grave. Las personas mayores son particularmente propensas a los derrames de sangre alrededor del cerebro (hematoma subdural) a raíz de un traumatismo craneal. Las personas que toman medicamentos para prevenir la formación de coágulos (anticoagulantes) también están sujetas a un riesgo mayor de hemorragia alrededor del cerebro si sufren un traumatismo craneal.

Una lesión cerebral a menudo deja alguna secuela de disfunción permanente, que varía según que el daño esté limitado a un área específica (localizado) o sea más extenso (difuso). La pérdida de funciones depende del área del cerebro que resulte afectada.

Los síntomas específicos y localizados pueden contribuir a determinar el área afectada. Los cambios pueden producirse en el movimiento, la sensibilidad, el habla, la vista y el oído.

El deterioro difuso de la función cerebral puede afectar a la memoria y al sueño y conducir a un estado de confusión y coma.

Pronostico

Las consecuencias finales de un traumatismo craneal pueden ir desde la recuperación completa hasta la muerte. El tipo y la gravedad de las discapacidades dependerán del lugar y de la extensión de cerebro

lesionado. Muchas de las funciones cerebrales las pueden realizar más de un área y a veces, las áreas indemnes asumen las funciones que otras perdieron debido a la lesión que afectó a un área determinada, lo cual permite una recuperación parcial.

Sin embargo, a medida que la persona envejece el cerebro pierde facultades para pasar funciones de un área a otra. En los niños, por ejemplo, las facultades del lenguaje están regidas por varias partes del cerebro, pero en los adultos están concentradas en un solo lado. Si las áreas del lenguaje del hemisferio izquierdo resultan gravemente afectadas antes de los 8 años, el hemisferio derecho puede asumir la función del lenguaje prácticamente con normalidad. Pero en la edad adulta es más probable que las lesiones de estas áreas ocasionen un déficit permanente.

Algunas funciones, como la visión y los movimientos de brazos o piernas (control motor), están regidas por regiones específicas de un lado del cerebro y en consecuencia, la lesión de cualquiera de esas áreas suele causar un déficit permanente. Sin embargo, la rehabilitación puede contribuir a que la persona logre minimizar el impacto de esos déficits funcionales.

A veces las personas con un traumatismo grave de la cabeza desarrollan amnesia y no pueden recordar lo que sucedió inmediatamente antes y después del episodio de pérdida de consciencia. Los que recuperan el conocimiento dentro de la primera semana son los que más probabilidad tienen de recuperar su memoria.

Algunas personas con un traumatismo craneal, aunque sea leve, desarrollan un síndrome posconcusión y pueden seguir experimentando dolores de cabeza y problemas de memoria durante mucho tiempo después del trauma.

Un estado vegetativo crónico o persistente (la consecuencia más grave de un traumatismo craneal, no mortal) se caracteriza por un estado prolongado de inconsciencia total que se acompaña de ciclos casi normales de vigilia y sueño. Esta situación es el resultado de la destrucción de las partes superiores del cerebro que controlan las sofisticadas funciones mentales, pero en cambio están preservadas las actividades del tálamo y del tronco encefálico, los cuales controlan los ciclos del sueño, la temperatura corporal, la respiración y la frecuencia cardíaca. Si el estado vegetativo persiste más de algunos meses, es improbable que llegue a recuperarse la consciencia. No obstante, una persona que reciba asistencia por parte de personal sanitario experimentado puede vivir muchos años en esta situación.

Diagnostico y tratamiento.

Cuando una persona con traumatismo craneal llega al hospital médicos y enfermeras comprueban primero las constantes vitales: frecuencia cardíaca, presión arterial y respiración. Puede que sea necesario un respirador artificial para aquellas personas que no pueden respirar adecuadamente por sí mismas. Los médicos proceden a la valoración inmediata del estado de consciencia y memoria del afectado.

También comprueban las funciones cerebrales básicas revisando el tamaño de las pupilas y su reacción a la luz, evalúan la respuesta al calor o a los pinchazos (sensibilidad), la capacidad para mover brazos y piernas. Se realizan exploraciones para valorar posibles lesiones cerebrales, como una tomografía computadorizada (TC) o una resonancia magnética (RM).

Las radiografías simples pueden identificar las fracturas de cráneo, pero no revelan nada acerca de una probable lesión cerebral.

Después de un traumatismo craneal, si se observa un estado creciente de somnolencia, confusión, coma, una subida de la presión arterial y un enlentecimiento del pulso puede significar que se está produciendo una hinchazón del cerebro. Dado que la presión por exceso de líquido puede lesionar el cerebro con rapidez, se administran fármacos para reducir tal hinchazón. También se puede implantar en el cráneo un pequeño dispositivo para controlar la presión y poder determinar la eficacia del tratamiento.

Traumatismos craneales específicos

Las personas pueden sufrir muchas clases de traumatismos craneales, como fracturas de cráneo, conmociones, contusiones y laceraciones cerebrales, y hematomas intracraneales.

Fracturas de cráneo

Una fractura de cráneo es la rotura de un hueso del mismo.

Las fracturas de cráneo pueden lesionar arterias y venas que pueden sangrar en los espacios alrededor del cerebro. Las fracturas, especialmente las que se producen en la base del cráneo, pueden romper las meninges (las membranas que revisten el cerebro), el líquido cefalorraquídeo, que circula entre el cerebro y las meninges, puede entonces salir por la nariz o el oído. En ocasiones, a través de esas

fracturas entran bacterias al cerebro, que causan infecciones y lo lesionan gravemente.

La cirugía no está indicada en la mayoría de las fracturas de cráneo, a menos que los fragmentos óseos compriman el cerebro o que los huesos del cráneo estén mal alineados debido al impacto.

Conmoción

Una conmoción es una pérdida de consciencia y a veces de memoria, de corta duración que se produce después de una lesión cerebral y que no causa ninguna lesión orgánica evidente.

Las conmociones causan una disfunción cerebral pero no tienen consecuencias visibles de lesiones estructurales. Pueden ocurrir después de un traumatismo craneal, por leve que sea, dependiendo de cómo haya sido la sacudida del cerebro dentro del cráneo. Una conmoción, aunque leve, puede dejar a la persona algo confusa, con dolor de cabeza y con una somnolencia anormal, pero la mayoría se recupera completamente en unas horas o días.

Algunas personas manifiestan mareo, dificultades para concentrarse, olvidos, depresión, falta de sensación o de emociones, y ansiedad. Estos síntomas pueden prolongarse durante algunos días o varias semanas, pero es raro que se prolonguen más tiempo.

Entretanto, la persona puede tener dificultades para realizar su trabajo o estudios o para relacionarse con los demás. Esta situación se conoce como síndrome posconcusión.

Un síndrome posconcusión es una situación enigmática puesto que no se sabe por qué ocurren estos problemas tras un traumatismo craneal leve. Entre los expertos existen discrepancias acerca de la causa de estos síntomas: si se deben a lesiones microscópicas o a factores psicológicos. Los tratamientos farmacológico y psiquiátrico son eficaces en algunas personas afectadas de un síndrome posconcusión, pero no en todas.

Más preocupante que el propio síndrome posconcusión es el hecho de que, a veces, al cabo de horas o incluso en los días posteriores a la lesión original, pueden manifestarse síntomas más graves. El empeoramiento de los dolores de cabeza, de la confusión y la creciente somnolencia son signos que indican la necesidad de atención médica urgente.

Generalmente, el tratamiento no es necesario cuando el médico ha determinado que no existen lesiones más graves. No obstante, a todas las

personas afectadas de un traumatismo craneal se les advierte acerca de los signos de alarma de un empeoramiento de la función cerebral. A los padres de niños pequeños se les enseña cómo deben controlar al niño con respecto a estos cambios durante las horas posteriores a la lesión. Mientras los síntomas no empeoren puede administrarse paracetamol (acetaminofén) para el dolor; si la lesión no es grave, puede administrarse aspirina durante los 3 o 4 días que siguen a la lesión.

Contusiones y laceraciones cerebrales

Las contusiones cerebrales son lesiones traumáticas del cerebro que habitualmente están causadas por un impacto directo y violento en la cabeza. Las laceraciones cerebrales son desgarros del tejido cerebral que se acompañan de heridas visibles de la cabeza y fracturas de cráneo.

Las contusiones y laceraciones cerebrales son más graves que las conmociones. La resonancia magnética (RM) muestra la lesión estructural del cerebro, que puede ser mínima o bien causar debilidad en un lado del cuerpo junto con un estado de confusión, e incluso coma. Si el cerebro se hincha, el tejido cerebral puede sufrir daño adicional y una hinchazón grave puede producir una herniación del cerebro. Si las lesiones cerebrales graves se acompañan de otras lesiones, como las que afectan al tórax (circunstancia relativamente frecuente), el tratamiento entonces es más complejo.

Hematomas intracraneales

Los hematomas intracraneales son acumulaciones de sangre dentro del cerebro o entre el cerebro y el cráneo, pueden ser consecuencia de un traumatismo o de un ictus. Es habitual que los hematomas intracraneales asociados a un traumatismo se formen en el revestimiento externo del cerebro (hematoma subdural) o entre el revestimiento externo y el cráneo (hematoma epidural). Ambos tipos generalmente se pueden poner de manifiesto con una tomografía computarizada (TC) o con una resonancia magnética (RM).

La mayoría de los hematomas son de desarrollo rápido y producen síntomas en minutos. Los hematomas crónicos, más frecuentes en las personas de edad, son de progresión lenta y producen síntomas solamente al cabo de horas o días.

Los hematomas grandes comprimen el cerebro, causan hinchazón y finalmente destruyen el tejido cerebral. Pueden también ocasionar una herniación de la parte superior del cerebro o del tronco encefálico.

Una persona con un hematoma intracraneal puede perder la consciencia, entrar en coma, quedar paralizada en uno o ambos lados del cuerpo, experimentar dificultades respiratorias y cardíacas o incluso morir. Los hematomas pueden también ocasionar confusión y pérdida de memoria, especialmente en las personas de edad avanzada.

Un hematoma epidural es consecuencia de la hemorragia de una arteria que se encuentra entre las meninges (las membranas que revisten y protegen el cerebro) y el cráneo. La mayoría de los hematomas epidurales ocurre cuando una fractura de cráneo rompe una arteria. Dado que la sangre tiene más presión en las arterias que en las venas, sale con más fuerza y rapidez de las arterias.

A veces los síntomas son de inicio inmediato, generalmente en forma de dolor de cabeza intenso, pero también pueden retrasarse varias horas. En ocasiones el dolor de cabeza cede para reaparecer con más intensidad al cabo de unas horas, es posible que entonces se acompañe de un estado progresivo caracterizado por confusión, somnolencia, parálisis, colapso y coma profundo.

El diagnóstico precoz es fundamental y generalmente se establece mediante una TC urgente. El tratamiento de los hematomas epidurales se instaura en cuanto se establece el diagnóstico. Para eliminar la acumulación de sangre se trepana el cráneo y el cirujano busca el origen de la hemorragia para controlarla.

Los hematomas subdurales son consecuencia del sangrado de las venas que se hallan alrededor del cerebro. El inicio del derrame puede ser súbito y consecutivo a un grave traumatismo craneal, o más lento cuando se trata de una lesión menos grave. Los hematomas subdurales de lento desarrollo son más frecuentes en las personas de edad avanzada, porque sus venas son frágiles y en los alcohólicos, porque a veces no se enteran de golpes leves o moderados en la cabeza. En ambas situaciones la lesión inicial puede parecer leve y los síntomas pueden pasar inadvertidos durante varias semanas.

Sin embargo, una TC o una RM pueden detectar la sangre acumulada. Un hematoma subdural puede aumentar el tamaño de la cabeza de un bebé porque el cráneo es blando y maleable; los médicos suelen drenar el hematoma quirúrgicamente por razones estéticas.

En los adultos, los hematomas subdurales pequeños suelen reabsorberse espontáneamente; el drenaje quirúrgico suele estar indicado en los grandes hematomas subdurales que producen síntomas neurológicos. Las indicaciones para proceder a un drenaje son el dolor de cabeza

persistente, los mareos que van y vienen, la confusión, los cambios en la memoria y una parálisis leve en el lado opuesto del cuerpo.

Lesiones cerebrales en áreas específicas

Las lesiones de la capa superior del cerebro (corteza cerebral) habitualmente producen un deterioro de la capacidad de la persona para pensar, controlar emociones y comportarse con normalidad. Dado que generalmente ciertas áreas específicas de la corteza cerebral rigen determinados patrones específicos de conducta, la localización exacta de la lesión y la amplitud del área afectada determinarán el tipo de deterioro.

Lesión del lóbulo frontal

Los lóbulos frontales de la corteza cerebral controlan principalmente las actividades motoras aprendidas (por ejemplo, escribir, tocar un instrumento musical o atarse los zapatos). También controlan la expresión de la cara y los gestos expresivos. Ciertas áreas de los lóbulos frontales rigen las actividades motoras aprendidas del lado opuesto del cuerpo.

Los efectos de una lesión del lóbulo frontal sobre el comportamiento varían en función del tamaño y de la localización del defecto físico. Las pequeñas lesiones no suelen causar cambios notorios en la conducta si sólo afectan a un lado del cerebro, aunque a veces ocasionan convulsiones.

Las grandes lesiones de la parte posterior de los lóbulos frontales pueden causar apatía, falta de atención, indiferencia y a veces, incontinencia. Las personas que presentan grandes alteraciones más hacia la parte anterior o lateral de los lóbulos frontales tienden a distraerse fácilmente, se sienten eufóricas sin motivo aparente, son argumentativas, vulgares y rudas; además, puede que no sean conscientes de las consecuencias de su conducta.

Lesión del lóbulo parietal

Los lóbulos parietales de la corteza cerebral son los encargados de combinar las impresiones respecto a la forma, textura y peso de las cosas y las convierten en percepciones generales. La capacidad para las matemáticas y el lenguaje salen de alguna parte de esta área, pero más específicamente de zonas adyacentes a los lóbulos temporales. Los lóbulos parietales también contribuyen a que la persona pueda orientarse en el espacio y percibir la posición de las partes de su cuerpo.

Un pequeño déficit en la parte anterior de los lóbulos parietales causa entumecimiento en la parte opuesta del cuerpo. Las personas con lesiones mayores pueden perder la capacidad para realizar tareas secuenciales, como abrocharse un botón (un trastorno denominado apraxia) y tener consciencia del sentido derecha-izquierda. Un gran déficit puede afectar a la capacidad de la persona para reconocer las partes del cuerpo o el espacio alrededor del mismo, incluso puede interferir con la memoria de formas que antes conocía bien, como relojes o cubos.

En consecuencia, una lesión súbita de algunas partes del lóbulo parietal puede hacer que las personas ignoren la grave naturaleza de su trastorno y que se vuelvan negligentes o incluso nieguen (no reconozcan) la parálisis que afecta al lado del cuerpo opuesto a la lesión cerebral.

Pueden presentar un estado de confusión o delirio y ser incapaces de vestirse o realizar actividades corrientes.

Lesión del lóbulo temporal

Los lóbulos temporales procesan los hechos inmediatos en memoria reciente y memoria remota. Hacen que puedan ser interpretados los sonidos y las imágenes, almacenan los hechos en forma de memoria y evocan los ya memorizados y generan las vías emocionales.

Una lesión en el lóbulo temporal derecho tiende a afectar a la memoria de los sonidos y de las formas. Una lesión en el lóbulo temporal izquierdo interfiere de manera drástica con la comprensión del lenguaje y es típico que impida que la persona se exprese a través del mismo. Las personas con una lesión en el lóbulo temporal derecho no dominante pueden experimentar cambios de personalidad, como pérdida del sentido de humor, un grado inusual de religiosidad, obsesiones y pérdida de la libido.

Trastornos causados por traumatismo craneal

Algunos de los trastornos específicos producidos por un traumatismo craneal son la epilepsia postraumática, la afasia, la apraxia, la agnosia y la amnesia.

Epilepsia postraumática

La epilepsia postraumática es un trastorno caracterizado por convulsiones que se manifiestan algún tiempo después de haber sufrido un traumatismo

cerebral por un impacto en la cabeza.

Las convulsiones son una respuesta a descargas eléctricas anormales en el cerebro. Se desarrollan en el 10 % de las personas que tienen un grave traumatismo craneal sin herida penetrante en el cerebro y en el 40 % de las que presentan una herida penetrante.

Es posible que las convulsiones se manifiesten sólo varios años después de la lesión. A menudo los síntomas resultantes dependen del lugar en que se originan las convulsiones en el cerebro. Los fármacos anticonvulsivantes, como la fenitoína, la carbamazepina o el valproato, generalmente pueden controlar la epilepsia postraumática. De hecho, algunos médicos prescriben esos fármacos después de un grave traumatismo craneal para prevenir las convulsiones, aunque muchos expertos están de acuerdo con esta postura. A menudo el tratamiento se mantiene durante varios años o de forma indefinida si aparecen las convulsiones.

Afasia

La afasia es una pérdida de la capacidad para utilizar el lenguaje debida a una lesión en el área del cerebro que lo controla.

Las personas con afasia están parcial o totalmente incapacitadas para comprender o expresar las palabras. En muchas, el lóbulo temporal izquierdo y la región adyacente del lóbulo frontal son los que controlan la función del lenguaje. Cualquier parte de esta reducida área que sufra una lesión (por un ictus, un tumor, un traumatismo craneal o una infección) produce una interferencia por lo menos con algún aspecto de la función del lenguaje.

Los problemas del lenguaje tienen muchas formas. La variedad de los posibles defectos refleja la complejidad de la función del lenguaje. Una persona puede perder tan sólo la capacidad para comprender las palabras escritas (alexia), mientras en otra se observa una incapacidad para nombrar los objetos o reconocer sus nombres (anomia). Algunas personas con anomia no recuerdan en absoluto la palabra correcta, otras pueden tenerla en la punta de la lengua y no ser capaces de expresarla.

La disartria es un trastorno de la articulación del lenguaje. Aunque la disartria parece un problema de lenguaje, en realidad está causada por una lesión en la parte del cerebro que controla los músculos utilizados para emitir sonidos y coordinar los movimientos del aparato vocal.

Las personas con afasia de Wernicke, un trastorno que puede ser consecutivo a una lesión del lóbulo temporal, parecen hablar con fluidez pero las frases expresadas son una serie de palabras sin orden y

confusas (a veces se las refiere como sopa de letras).

Por lo general las personas con afasia de Broca (afasia de expresión) entienden lo que se les dice y saben cómo deben responder, pero tienen dificultades para expresar las palabras. Sus palabras se articulan lentamente y con gran esfuerzo y a menudo son interrumpidas por algunas sin sentido.

Una lesión que afecte al mismo tiempo al lóbulo temporal izquierdo y al frontal puede inicialmente producir el enmudecimiento casi total en la persona. Durante la recuperación de esta afasia completa (global), la persona tiene dificultades para hablar (disfasia), escribir (agrafia o disgrafía) y para comprender las palabras.

Los terapeutas del lenguaje con frecuencia pueden ayudar a las personas que desarrollan una afasia como consecuencia de un ictus, un traumatismo craneal u otra causa de trastorno del lenguaje. En general, el tratamiento se inicia en cuanto lo permita el estado de salud de la persona.

Apraxia

La apraxia es la incapacidad para realizar tareas que requieran patrones de evocación o secuencias de movimientos.

La apraxia es una incapacidad poco frecuente cuya causa se debe generalmente a la lesión de los lóbulos parietales o frontales. En la apraxia, parece haberse borrado la memoria de la secuencia de los movimientos para completar actividades aprendidas o tareas complejas.

No existe ningún defecto físico en los brazos ni en las piernas que justifique por qué no puede realizarse una determinada actividad. Por ejemplo, abrocharse un botón en realidad consiste en la realización de una serie de secuencias. Las personas con apraxia no pueden llevar a cabo semejante acción.

Algunas formas de apraxia afectan tan sólo a ciertas tareas, por ejemplo; una persona puede perder la habilidad para hacer un dibujo, escribir una nota, abrocharse una camisa, atarse los cordones de los zapatos, asir el teléfono o tocar un instrumento musical. El tratamiento está enfocado al trastorno subyacente que ha causado la disfunción cerebral.

Agnosia

La agnosia es un trastorno infrecuente que se caracteriza porque la

persona puede ver y sentir los objetos pero no los puede asociar con el papel que habitualmente desempeñan ni con su función.

Las personas afectadas de ciertas formas de agnosia no pueden reconocer rostros familiares ni objetos corrientes, como una cuchara o un lápiz, aunque los pueden ver y describir. La agnosia está causada por un defecto en los lóbulos parietales y temporales del cerebro, que almacena la memoria de los usos y la importancia de objetos conocidos. A menudo, la agnosia aparece súbitamente después de un traumatismo craneal o un ictus. Algunas personas con agnosia mejoran o se recuperan de forma espontánea mientras que otras deben aprender a asumir su extraña discapacidad. No existe un tratamiento específico.

Amnesia

La amnesia es la incapacidad parcial o total de recordar experiencias recientes o remotas.

Las causas de la amnesia sólo se conocen en parte. Un traumatismo cerebral puede producir una pérdida de memoria de sucesos ocurridos inmediatamente antes de la lesión (amnesia retrógrada) o inmediatamente después (amnesia postraumática).

De acuerdo con la gravedad de la lesión, la mayoría de los casos de amnesia tienen una duración de algunos minutos u horas, y desaparece sin tratamiento. Pero en los traumatismos cerebrales graves la amnesia puede ser permanente.

El aprendizaje requiere memoria, las memorias adquiridas durante la infancia se conservan con más intensidad que las adquiridas durante la edad adulta, quizá porque un cerebro joven posee una facultad especial para el aprendizaje. Los mecanismos del cerebro para recibir información y evocarla a partir de la memoria están localizados principalmente en los lóbulos occipitales, parietales y temporales.

Las emociones que se originan a partir del sistema límbico del cerebro pueden influenciar el almacenamiento y recuerdo de la memoria. El sistema límbico está conectado estrechamente con las áreas responsables de los estados mentales de agudeza y del conocimiento. Dado que la memoria implica muchas funciones entrelazadas, una pérdida de la misma puede producirse como consecuencia de casi cualquier lesión cerebral.

La amnesia global transitoria consiste en una crisis súbita de pérdida de memoria grave y confusión de tiempo, lugar y personas. Muchas personas con amnesia global transitoria tan sólo tienen una crisis durante su vida,

mientras que otras pueden sufrir crisis recidivantes. Los ataques pueden durar desde sólo 30 minutos hasta unas 12 horas.

Probablemente la causa se deba a que las pequeñas arterias del cerebro resultan obstruidas de forma intermitente debido a la arterosclerosis. En las personas jóvenes, los dolores de cabeza por una crisis de migraña, que transitoriamente puede reducir el flujo de sangre al cerebro, también pueden dar lugar a este trastorno.

El consumo excesivo de bebidas alcohólicas o de tranquilizantes, como los barbitúricos y las benzodiazepinas, puede también causar una crisis de corta duración. La amnesia puede producir una desorientación total y bloquear el recuerdo de los sucesos que tuvieron lugar tan sólo algunos años antes, después de una crisis, la confusión a menudo cede con rapidez y lo habitual es que haya una recuperación total.

Una forma de amnesia inusual conocida como síndrome de Wernicke-Korsakoff puede afectar a los alcohólicos y a otras personas con desnutrición. El síndrome consiste en la coexistencia de dos trastornos: un estado confusional agudo (un tipo de encefalopatía) y una amnesia de más larga duración. Ambos trastornos pueden producirse como consecuencia de una disfunción cerebral causada por el déficit de tiamina (vitamina B1). Cuando se produce una ingesta excesiva de alcohol y no se consumen alimentos que contengan tiamina, disminuye el aporte de esta vitamina al cerebro.

Por otra parte, la ingestión de gran cantidad de líquidos (o si se han recibido por vía intravenosa a raíz de una cirugía) puede también provocar la encefalopatía de Wernicke en una persona que anteriormente tenía una desnutrición acusada.

Las personas con encefalopatía aguda de Wernicke tienden a tartamudear, presentan problemas en los ojos (como parálisis de los movimientos oculares, visión doble o nistagmo), confusión y somnolencia. La pérdida de memoria es muy grave, estas alteraciones se corrigen generalmente administrando tiamina por vía intravenosa. Si no se trata, la encefalopatía aguda de Wernicke puede ser mortal, por esta razón, es habitual que el tratamiento con tiamina se inicie de inmediato si un alcohólico manifiesta síntomas neurológicos inusuales o un estado de confusión.

La amnesia de Korsakoff acompaña a la encefalopatía aguda de Wernicke puede ser permanente si aparece como consecuencia de ataques repetidos de encefalopatía o bien de la abstinencia alcohólica. La pérdida grave de memoria se acompaña, en ocasiones de agitación y delirio. En la amnesia crónica de Korsakoff se conserva la memoria inmediata, pero se

pierde la memoria para hechos recientes o relativamente distantes, sin embargo, a veces se conserva la memoria de los hechos remotos.

Las personas con amnesia crónica de Korsakoff pueden ser capaces de relacionarse socialmente y de mantener una conversación, aunque sean incapaces de recordar nada de lo sucedido en los días precedentes, meses, años o, incluso, minutos antes. Confundidos por esta falta de memoria, tienden a inventar cosas en lugar de admitir que no las pueden recordar.

Traumatismos de la columna vertebral

Son lesiones traumáticas que afectan a uno o varios de los huesos o articulaciones que componen la columna vertebral implicando a la médula espinal.

Los mecanismos de producción más frecuentes son:

Caídas sobre los pies desde gran altura.

Caídas sobre los glúteos o sentado.

Golpes directos sobre la columna vertebral.

Movimientos violentos del cuello ("latigazo").

Su importancia radica en que pueden originar la compresión (parcial o total) de la médula espinal.

Síntomas de la fractura:

Dolor de nuca, hombros, espalda (según localización de la lesión).

Deformidad. (Difícil de apreciar).

Contractura muscular.

- De la lesión medular:

Imposibilidad de mover uno o varios miembros, (explorar).

Falta (parcial o total) de sensibilidad en uno o varios miembros, (explorarlo).

Hormigueos o picores en los dedos (manos y/o pies).

Incontinencia de esfínteres (heces, orina).

Falta de reflejos. Priapismo en el hombre.

Primeros auxilios:

No mover al paciente; en caso de ser necesario, mantener en bloque el eje cabeza-cuello-tronco (esta maniobra requiere muchísima experiencia y debe realizarse entre varias personas).

Inmovilizar al paciente antes de proceder a su traslado.

Trasladar sobre una superficie rígida y plana.

Vigilar las constantes vitales periódicamente.

Politraumatismo

Se trata de un paciente que a consecuencia de un traumatismo, presenta lesiones en más de un órgano, aparato o sistema, que le pueden suponer un riesgo vital.

Las lesiones más frecuentes suelen afectar al cráneo, columna vertebral, tórax, abdomen y extremidades, predominando fundamentalmente las fracturas, hemorragias, heridas y quemaduras.

Quemaduras en los niños.

Las quemaduras, son lesiones producidas en un tejido vivo, por la acción de diversos agentes, físicos, químicos o eventualmente biológicos, que provocan alteraciones que varían desde el simple cambio de coloración, hasta la destrucción de las estructuras afectadas.

En la denominación general de quemaduras se distinguen con nombre específico cierto tipo de lesiones que, según el agente causante, adquiere características particulares: escaldaduras provocadas por líquidos calientes, las quemaduras ígneas por la acción directa del fuego, las quemaduras provocadas por la electricidad, las corrosivas como consecuencia de ácidos o álcalis y las congeladuras producidas por el frío.

Las quemaduras se encuentran entre las lesiones más graves que puede padecer el ser humano. Que representan uno de los accidentes más frecuentes a cualquier edad. La primera causa de muerte entre 5 y 9 años son los accidentes producidos en el hogar (caídas, quemaduras e intoxicaciones) y los accidentes de tránsito; heridos por arma de fuego.

Los traumatismos térmicos constituyen la cuarta causa de muerte en menores de 1 año, las quemaduras en la población infantil constituyen un serio problema. Aparte del riesgo de morir que tiene el niño quemado, que es mayor que el del

adulto estas lesiones pueden dejar severas secuelas invalidantes, funcionales y estéticas que causarán desajustes psíquicos, sociales y laborales serios durante toda la vida.

La quemadura es una lesión provocada generalmente por un agente físico (fuego, vapor caliente, líquidos calientes, electricidad, productos químicos) que produce o conduce calor destruyendo la piel parcial o totalmente. El daño tisular comienza cuando la temperatura natural alcanza 44°C y progresa logarítmicamente conforme la temperatura aumenta.

Desde el punto de vista de salud pública, el tratamiento de estas lesiones consume una gran cantidad de recursos durante tiempos que suelen ser prolongados, como se observa con la prevención y manejo de las infecciones luego de la quemadura, así como también en la preparación de la zona injuriada para el injerto, y finalmente, en la cirugía reparadora de las secuelas retráctiles.

Pero tal vez lo más importante, es que se trata de un problema en el cual la prevención juega un rol fundamental.

La estufa caliente, los cerillos, el agua hirviendo, las veladoras, la plancha, todos resultan armas mortales para los pequeños de la casa. En México, 30 mil niños al año sufren quemaduras de manera accidental.

Curiosamente el lugar donde el niño más se quema es dentro de su propia casa. De acuerdo con los especialistas, la cocina y el baño son los puntos donde tiene mayor incidencia este tipo de accidentes.

Se debe enseñar a los niños que no deben acercarse a las ollas, a las estufas, ni jugar con cerillos o cohetes y los papás deben asegurarse de que las instalaciones tanto de gas o de electricidad estén protegidas.

Los especialistas también recomiendan que en caso de quemaduras no se unte ningún remedio casero, pues empeoran las lesiones, además de que también pueden provocar una infección.

Enfermedades Raras¹⁰⁷

Se denomina así al conjunto de dolencias que tienen una baja frecuencia o aparecen raramente en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de la población total, definido en Europa como menos de 1 cada 2.000 ciudadanos. De difícil

¹⁰⁷ <http://www.todopapas.com/ninos/salud-infantil/enfermedades-raras-en-ninos-3516>

diagnóstico, estas patologías provocan aislamiento social, laboral, problemas económicos, etc. a las familias que las sufren.

Estas enfermedades se caracterizan por ser, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. De hecho, el 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se determinan por:

- Comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años).
- Dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos).
- El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos).
- En casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras (ER) se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.

Del 6 al 8% de la población mundial, más o menos, estaría afectada por estas enfermedades, o sea más de 3 millones de españoles, 27 millones de europeos y 25 millones de norteamericanos.

Una cincuentena de enfermedades raras afectan a algunos millares de personas en España, unas 500 no afectan más que a unos centenares y algunos millares sólo a decenas de personas. En España, por ejemplo, alrededor de 10.000 personas afectadas por diversos tipos de anemia (talasemia, células falciformes...); cerca de 6.000 personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica; de 4.000 a 5.000 enfermos afectados de Fibrosis Quística; unos 3.000 enfermos afectados de Miopatía de Duchenne; 2.500 casos de Síndrome de Tourette; 2.000 casos de Osteogénesis Imperfecta; de 250 a 300 afectados por leucodistrofias; 150 casos de Anemia de Fanconi; 80 casos del Síndrome de Apert; o 6 casos del Síndrome de Joubert.

¿Cuántos tipos de Enfermedades Raras hay?

Desde la perspectiva médica, las enfermedades raras están caracterizadas por el gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma enfermedad.

La misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra. Para muchos desórdenes, hay una gran diversidad de subtipos de la misma enfermedad.

Se estima que existen hoy entre 5.000 y 7.000 enfermedades raras distintas, que afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, habilidades mentales y en sus cualidades sensoriales y de comportamiento. Muchas minusvalías pueden

coexistir en una persona determinada, y ésta es definida entonces como paciente con minusvalías múltiples.

¿Cómo hacerle frente?

El principal problema al que se enfrentan las familias cuando uno de sus miembros padece alguna de estas enfermedades conseguir un diagnóstico correcto. Al ser patologías poco usuales, suele llevar mucho tiempo, análisis, pruebas, visitas a especialista hasta que se logra el diagnóstico adecuado, el primer paso para poder afrontar la nueva realidad. El periodo entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico adecuado implica retrasos inaceptables y de alto riesgo, así como dictámenes erróneos que conducen a tratamientos inadecuados.

Ante la dificultad diagnóstica el médico tiende a inhibirse derivando a otros médicos. Muchas veces no conoce si existen centros que puedan orientarles. Es por ello que desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) insisten en la importancia del Plan de Acción, ya que éste incide en la acción conjunta de los planos autonómico, nacional y europeo, equilibrándose así el acceso a la información, los tratamientos, cuidados y apoyo para las personas con ER y sus familias

Otro problema muy frecuente es **la falta de información**, tanto sobre la enfermedad misma como sobre dónde obtener ayuda. Por eso, FEDER recomienda ponerse en contacto cuanto antes con su asociación o una específica de la ER diagnosticada para poder aprender todo lo necesario sobre tratamientos, terapias, ayudas, etc.

Asimismo, estas familias tienen que hacer frente cada día a problemas de integración social, escolar y laboral. Vivir con una enfermedad rara tiene implicaciones en todas las áreas de la vida, tanto en el colegio, elección del trabajo futuro, tiempo de ocio con los amigos o en la vida afectiva. Puede llevar a la estigmatización, aislamiento, exclusión de la comunidad social, discriminación para la suscripción del seguro (seguro de vida, seguro de viaje, de hipoteca, etc.) y, a menudo, a oportunidades profesionales reducidas.

En general, implican un deterioro importante de la calidad de vida, mayor cuando el curso de éstas es degenerativo, como ocurre en buena parte de ellas. Existen enfermedades que desembocan en un proceso de dependencia, bien porque cursen con una demencia, bien porque lleven asociada una discapacidad. Como consecuencia, toda la familia se ve afectada por la enfermedad, siendo el aspecto económico uno de los más perjudicados.

El alto costo de los pocos medicamentos existentes hace necesario la ayuda, tanto en términos humanos como técnicos. Y es que la falta de beneficios sociales y reembolsos provoca un empobrecimiento total de la familia y aumenta

dramáticamente la desigualdad de acceso al cuidado para los pacientes de enfermedades raras.

Un problema de todos

Por todo esto, este tipo de enfermedades necesita ser abordado de manera diferente. Eso es por lo que luchan desde asociaciones como FEDER, para que se cree desde el Sistema de Salud una política especial que las contemple.

Entre sus objetivos destacan, dada la dispersión de los afectados, formar grupos de profesionales que atiendan a pacientes con las mismas patologías para promover el conocimiento y la investigación sobre una determinada enfermedad, fomentando la cooperación entre comunidades autónomas y países, estimulando la investigación científica y organizando la formación.

Asimismo, pretenden concienciar a la sociedad sobre el hecho de que las ER pueden afectar a cualquier familia en cualquier momento. En realidad, la terminología “enfermedades raras” sólo pone de relieve la característica de rareza del complejo y heterogéneo mosaico de las, aproximadamente, 9.000 patologías que ponen en peligro la vida y que la debilitan muchísimo.

Afortunadamente, y gracias principalmente al trabajo tenaz de organizaciones de padres y pacientes, las cosas están cambiando lentamente. Hasta hace poco, las autoridades encargadas de la Salud Pública y los políticos habían ignorado en gran parte las enfermedades raras. Hoy, aunque el número de ER específicas conocidas es muy limitado, podemos dar testimonio del despertar de algunas partes de la opinión pública y, como consecuencia, se están llevando a cabo algunas acciones por las autoridades públicas. En este sentido, las enfermedades raras están siendo examinadas como parte de las políticas de Salud Pública. Pero eso no es suficiente, y desde FEDER apuestan porque las autoridades consideren las enfermedades raras como prioridad de la Salud Pública y emprendan acciones para ayudar a muchos pacientes y familias afectadas.

También hay que tener en mente los aspectos sociales y las implicaciones de las enfermedades raras. Los servicios territoriales y financieros para ayudar a familias y a pacientes tienen que ser organizados y desarrollados sobre una base local como, por ejemplo, servicios de cuidado de día, centros de alivio, unidades de emergencia, centros de socialización y rehabilitación, campamentos de verano o servicios de educación y entrenamiento profesional.

Claramente, es imposible desarrollar una política nacional de Salud Pública específica para cada enfermedad rara. Sin embargo, una aproximación global a estas patologías permitiría al paciente de una ER escapar del aislamiento.

Se pueden desarrollar políticas de salud pública específicas para, por ejemplo, las áreas de investigación científica y biomédicas, políticas de industria, investigación

y desarrollo de medicamentos, información y entrenamiento de todas las partes implicadas, cuidados sociales y beneficios, así como hospitalización y tratamiento de pacientes externos.

En el caso concreto de fomentar la investigación clínica, deberían promoverse fondos públicos para pruebas clínicas en ER a través de medidas nacionales o europeas. Los profesionales de la Salud Pública, los expertos y los legisladores no pueden aplicar respuestas tradicionales a una necesidad mayor.

Sólo las enfermedades raras que han logrado atraer la atención pública se benefician de una política de investigación pública y/o de cobertura médica y son, principalmente, las asociaciones de pacientes y organizaciones las que han mejorado la conciencia pública. Precisamente cuando esto sucede, es cuando se progresa en el tratamiento de las ER

Los primeros cambios ya se han producido y en la UE, algunos miembros han desarrollado políticas públicas específicas sobre enfermedades raras. Estos países son: Dinamarca, Francia, Italia, Suecia, España y Reino Unido. Y a escala europea, además de la Regulación sobre Productos Medicinales Huérfanos, la reflexión actual sobre Centros y Redes de Referencia para hacer frente a condiciones que requieren una alta concentración de conocimientos técnicos muestra una creciente conciencia por parte de los que toman decisiones en Europa del valor añadido de las enfermedades raras que, por su naturaleza, requieren que se tomen decisiones a nivel internacional. Sin embargo, aún queda mucho por hacer.

Respuesta a las necesidades educativas especiales, para los niños con enfermedades crónicas.

Para satisfacer estas necesidades (sanitarias, emocionales y curriculares) se necesita la colaboración de equipos multidisciplinares que coordinadamente, las atiendan en el hospital, en el hogar y en el centro docente, con el objeto de conseguir: la plena adaptación del niño y la familia a las exigencias de la enfermedad, un desarrollo social, académico, emocional y la reinserción en la escuela.

La respuesta educativa a estas necesidades educativas especiales, derivadas de la enfermedad, implica: la colaboración de equipos interdisciplinares, tanto en el ámbito hospitalario como en el familiar y escolar; la atención a los problemas emocionales del niño y de la familia; el desarrollo de estrategias de adaptación a la enfermedad y al contexto hospitalario; y la elaboración de adaptaciones curriculares que intenten aminorar, las secuelas derivadas de la enfermedad que afectan a la capacidad de aprendizaje del niño.

“EL QUE RECIBA EN MI NOMBRE A UN NIÑO
COMO ÉSTE, ME RECIBE A MÍ; Y EL QUE A MÍ ME
RECIBE, NO ME RECIBE A MÍ SINO AL QUE ME
ENVIÓ”.

MARCOS 9: 37