



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS

SISTEMA UNIVERSIDAD ABIERTA Y EDUCACION A DISTANCIA

SUAYED

PEDAGOGÍA

“Problemas de socialización que enfrenta un niño en edad escolar con una enfermedad crónica al integrarse a la educación regular”.

T E S I N A

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN PEDAGOGÍA

P R E S E N T A

Teresa Ramírez Rivas

Asesor: Dr. Víctor Cabello Bonilla

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD.MX.,2017



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

Este trabajo ha sido posible, con la participación de diferentes personas que con su profesionalismo, vocación de servicio y amor, hicieron posible que esta investigación se lleve a cabo.

A Dios, que me lleva de su mano y que me ha mostrado su presencia con esta oportunidad de vida que le ha dado a mi hijo.

A los profesionales médicos del Hospital General de la Raza, en especial a los médicos de Hematología. Dra. Inés Montero Ponce y Dr. Ruy Pérez Pérez. Quienes no dudaron en ofrecer todas las alternativas posibles en el caso de mi hijo Félix Arturo González Ramírez.

A la casa de la Amistad, quien ayuda y recibe a los niños con cáncer para su pronta recuperación.

A mi Padre Ramón Ramírez, quien ha sido un gran ejemplo en mi vida, para seguir adelante y ser mejor.

A mi Madre Esperanza Rivas, que ha sabido guiarme por el buen camino y me ha enseñado que la perseverancia y el trabajo nos ayudan a conseguir lo que queremos en la vida.

A mi suegra Irma Licon, quien ha apoyado en todo momento de forma incondicional para continuar por el buen camino.

A mi esposo Arturo González, que gracias a su esfuerzo hemos salido adelante de esta prueba que nos dio la vida. Además me motivo para llevar a cabo este tema y también porque me impulsa para seguir adelante.

A mi hija Evelyn González, quien me ha regalado una pequeña parte de su vida para que fuera de su hermano y así tener la fortuna de tenerlos a los dos.

A mi hijo Félix Arturo González, el motivo de la inspiración de este trabajo, la personita más valiente y por la que me siento orgullosa cada uno de mis días.

A mis amigos que han formado parte de mi vida y me han regalado su tiempo y sus consejos.

Y finalmente quiero agradecer infinitamente a la Universidad Nacional Autónoma de México, en especial al Dr. Víctor Francisco Cabello Bonilla, quien ha sido mi asesor que con su sabiduría y experiencia me dio la confianza para realizar este trabajo.

A todos Gracias por ser parte de mi vida.

Contenido

INTRODUCCIÓN	1
JUSTIFICACIÓN	3
MARCO TEORICO.....	4

CAPÍTULO I

LA SOCIALIZACIÓN DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS DE 6 A 12 AÑOS EN EL HOSPITAL DE LA RAZA, DESDE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

1.1 Etapas de desarrollo del niño.....	7
1.1.1 La primera infancia (2-7 años)	8
1.1.2 .Infancia de los (7-12 años).....	11
1.2 Pedagogía Hospitalaria.....	16
1.3 Socialización: antecedentes.....	17
1.3.1 La socialización del niño que está enfermo	19

CAPÍTULO II

SALUD Y VIDA DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES CRONICAS, SU CUIDADO Y LA RECUPERACIÓN DE LA SALUD

2.1 Enfermedad en los niños	20
2.2 La Salud en los niños con cáncer	21
2.3 El cáncer en México.....	24
2.3.1 ¿Qué es el cáncer?.....	26
2.3.2 El cáncer en los niños	32
2.3.3 Tipos de cáncer en los niños	34
2.4 El proceso de enfermar.....	35

CAPÍTULO III

LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS: SU INTEGRACIÓN

Y SOCIALIZACIÓN ESCOLAR

3.1 La Escuela y su relación con los niños que tienen enfermedades crónicas.....	38
3.2 Adaptaciones curriculares en niños con enfermedades crónicas	40
3.3 Problemas de socialización de los niños en la escuela.....	41
3.3.1 Ausencia escolar	41
3.3.2 Aislamiento social	42
3.4 Acciones de los padres y los maestros para favorecer la integración escolar	43
3.5 Integración de los niños a la escuela	46
3.5.1 Estrategias educativas y recursos didácticos como materias extracurriculares para niños que padecen enfermedades crónicas.	50
3.5.2 Programa “Sigamos aprendiendo en el hospital”	56
CONCLUSIONES	58
REFERENCIAS	60

INTRODUCCIÓN

La vida de un niño se ve afectada por cuestiones de salud, precisamente cuando surgen una serie de problemáticas que rompen con un esquema de vida constituido dentro de la familia y del contexto social que lo rodea. Un niño que presenta un cuadro de enfermedad, tiene que pasar un mayor tiempo dentro de las instalaciones de un hospital, que en su casa o en la escuela, sufre ciertas repercusiones que limitan un desarrollo cognitivo, social y afectivo.

Un niño que es diagnosticado con cáncer en edad escolar, tiende a vivir una mayor problemática de adaptación; primero, porque no logra comprender qué quiere decir esa enfermedad, sin embargo la vincula con los dolorosos tratamientos y efectos secundarios que ésta le causa; que son síntomas propios de una enfermedad crónica que lo hace diferente, tanto para la familia como para la sociedad. Mientras va pasando el tiempo, el niño se ve afectado en sus habilidades cognitivas, sociales y afectivas, después de un tratamiento de quimioterapia y revisiones constantes en el hospital, los cuales provocan un aislamiento en su vida escolar, social y familiar.

El menor al estar hospitalizado va adquiriendo cierta madurez, ya que aprende del cuidado de su propia salud. En ese entorno, resulta proclive que se relacione con adultos que ahí se encuentran, como son: los padres, doctores y enfermeras, que están a cargo de su cuidado. También conviven con él, otros niños, los cuales comparten características comunes, y con los que podrá relacionarse de forma intermitente, durante el tiempo que dure su estancia en el hospital.

Es por ello, que resulta común que los niños al salir del hospital y asistir a la escuela viven en una confusión interna; entre otras razones, por falta de socialización, ya que su ausencia escolar se debe a la aplicación constante del medicamento, y el aislamiento social que genera no tener amigos o sentirse rechazado, se debe a la condición física y anímica que los menores presentan.

Cuando un niño ha sido dado de alta y se puede decir que se encuentra “estable”, tiene que regresar nuevamente a integrarse a su vida normal en la que se presentarán algunos problemas, por los cuales requerirá de apoyo adicional para volver a tener los elementos indispensables y requeridos para seguir conviviendo dentro de un grupo escolar.

Explicado lo anterior, tenemos que esta tesina tiene que ver con el caso de un niño que es diagnosticado con Leucemia Linfoblástica Aguda Tipo 1 de Riesgo Habitual (LLAL1 RH), que se encuentra en edad escolar, y que desea integrarse a la escuela después de someterse a un tratamiento de quimioterapia prolongado y superar dicha enfermedad; y que aun habiendo superado tales obstáculos, continúa teniendo problemas que afectan su desarrollo social y de aprendizaje en los siguientes años, por lo que es necesario que tenga un acompañamiento pedagógico que le ayude a compensar las ausencias educativas y de interacción social que dejaron los periodos de hospitalización.

La falta de integración y los problemas de aprendizaje que presentan los menores que padecen la enfermedad antes referida, me motivaron a indagar más acerca de las secuelas que dejan los tratamientos y las inasistencias en su aprendizaje y en su desarrollo social. El interés por saber lo que necesita un niño en el momento de pasar por una enfermedad crónica, la falta de información y el vivir estos momentos en los que percibo sus necesidades, me llevó a tomar la decisión de estudiar la carrera de Licenciada en Pedagogía; en un afán por contar con elementos para comprender sobre la educación en los niños que padecen enfermedades crónicas, buscando estrategias adecuadas en conjunto con la escuela, además de actividades llevadas a cabo fuera de la escuela para continuar con su educación.

JUSTIFICACIÓN

Los niños que presentan enfermedades crónicas deben permanecer por largos períodos hospitalizados, para recibir tratamientos o que deben asistir de manera frecuente al hospital, primero para ser diagnosticados, y posteriormente atendidos, forman parte de un proceso en que el niño y su familia no alcanzan a comprender la situación en la que se encuentran, ni tampoco las consecuencias que posteriormente presente el menor enfermo. En lo que se refiere a los niños, sufren la pérdida de su vida cotidiana a la que están acostumbrados, para enfrentar una hospitalización, que determinará el diagnóstico de una enfermedad, su gravedad y el tiempo que durará el tratamiento. A partir de ese momento, abandonan sus actividades recreativas, familiares y escolares que formaban parte de su vida diaria, y no se sabe cuándo serán retomadas de forma regular, lo que involucra en ellos diferentes problemas escolares y de socialización que posiblemente tendrán debido a su ausencia escolar.

La importancia de esta investigación surge de la experiencia vivida con mi hijo mayor, que me permitió percatarme que su vida después de estar por un largo tiempo en el hospital, no sería la misma para él, y mucho menos su integración social a la escuela regular; por ello, como lo mencioné con antelación, estudié esta carrera, para encontrar el modo de apoyarlo en su desarrollo y aprovechamiento escolar, el cual después de su diagnóstico de cáncer en la sangre (LLAL1) a los tres años de edad, le ha traído hasta la fecha diferentes problemas escolares, así como ha impactado en la forma de relacionarse con los demás.

El propósito de este documento, es básicamente poder seguir conociendo y analizando los aportes que hace la Pedagogía, en el caso de los niños que han estado hospitalizados por largos periodos, y requieren de un acompañamiento educativo para contrarrestar las complicaciones educativas y de socialización, que los niños tienen que enfrentar al incorporarse nuevamente a la escuela de forma regular; en el caso de que ya se encuentren estables para poder hacerlo. Y al encontrarse en la escuela es necesario seguir apoyando, en conjunto, con los profesores para que el alumno pueda integrarse a la educación.

MARCO TEÓRICO

Los niños y niñas que han sido diagnosticados con alguna enfermedad crónica como lo es el cáncer, requieren de varios días de hospitalización para ir recuperándose poco a poco de la enfermedad que presentan; posteriormente, tendrán que acudir de manera frecuente al hospital, y en caso de tener alguna reacción negativa al tratamiento, será necesario regresar nuevamente para administrar algún medicamento para su observación y recuperación.

Una enfermedad crónica en un niño puede suponer un aislamiento en su entorno habitual, por un periodo de tiempo más o menos prolongado. En este sentido, las posibles consecuencias emocionales y académicas de padecer una enfermedad crónica, pueden ser, entre otras: a) hospitalización, que produce un cambio brusco de su entorno y de las actividades normales; b) las secuelas de la enfermedad, de las pruebas diagnósticas y de los tratamientos; c) trastornos psicológicos, como ansiedad, culpabilidad, ira, agresividad, cambios en la imagen corporal y aceptar la pérdida del control sobre su vida y su intimidad y, d) trastornos sociales: aislamiento social, entorno más pobre de estímulos, sobreprotección, fobias o fracasos escolares (Grau, 2004, p. 52).

El tipo de cáncer en los niños de 6 a 12 años de edad, define el riesgo de la enfermedad, y aunque en esta época no se considera mortal, requiere tratamientos médicos severos, así como de cuidados exhaustivos. El niño deja su vida habitual para enfrentar el problema de salud en el que se encuentra, y por su edad, muchas veces suele no entender lo que le circunscribe. La hospitalización puede ser una experiencia nueva o diferente para la infancia y la adolescencia que, como cualquier otra experiencia, necesita de explicaciones. Según la edad, serán comprendidas de una manera u otra, ocasionando muchas veces respuestas de ansiedad y malestar ante dicha situación (Violant, 2011, p. 43).

Posterior a la administración de los tratamientos médicos, los niños tendrán que regresar a su vida de forma normal, en la que posiblemente se encuentren con

problemas de socialización, originados por los largos periodos en los que convaleció en el hospital; asimismo, se le dificultará la interacción e integración, tanto con personas adultas como con sus individuos de su misma edad.

Por otra parte, encontramos que la escuela, en la mayor de las ocasiones, no se encuentra preparada para apoyar a estos niños que, aunque pueden ser pocos, presentan dificultades de integración y aprendizaje; y la problemática se agudiza cuando existe una sobreprotección de los padres, lo que también puede afectar de alguna manera con su desarrollo.

CAPÍTULO I

LA SOCIALIZACIÓN DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS DE 6 A 12 AÑOS EN EL HOSPITAL DE LA RAZA, DESDE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

La formación del niño que se encuentra estudiando en el nivel de primaria, en cualquier grado escolar, atraviesa por momentos difíciles, justamente cuando éste presenta una enfermedad crónica, ya que la preocupación de los padres de familia está orientada a protegerlo y a cuidarlo en el momento en que presenta una enfermedad como lo es el cáncer. Al estar en un hospital, la socialización juega un papel importante en la integración del niño, ya que necesita interactuar, comunicarse y jugar con sus pares. Pero entonces, ¿Qué es la socialización? ¿Cuál es su función en el proceso de la enseñanza-aprendizaje del niño de educación primaria? ¿Cómo la socialización posibilita que el niño con enfermedad crónica se integre en un grupo en el ámbito escolar? Estas y otras cuestiones serán definidas en los siguientes renglones.

Resulta necesario precisar que: Los avances en el campo de la medicina y en el acceso a la salud ofrecen aliento en cuanto a una mayor expectativa de vida para niños, niñas y jóvenes que viven con enfermedades o discapacidad. La falta de una oferta educativa apropiada para esta población, en contraste, orilla a millones de niños, niñas y jóvenes alrededor del mundo o interrumpir sus estudios, limita el desarrollo de sus capacidades y oportunidades futuras y eleva el riesgo de caer en una condición de rezago educativo. Esto significa que la carencia de una solución educativa eficaz condena a estas niñas, niños y jóvenes a una vida de empobrecimiento educativo y, en muchos casos, económico; sobreviven a una batalla con la enfermedad para enfrentarse a un futuro incierto propenso a la pobreza (Knaul, 2006, p. xiii).

En concordancia con el tema que nos ocupa, tenemos que la teoría pedagógica de Jean Piaget pone énfasis en la necesidad de socialización del niño a través del lenguaje e inteligencia, en los que el niño adquiere los conocimientos previos para adaptarse mejor al mundo en que vive.

1.1 Etapas de desarrollo del niño

El desarrollo de los niños, según Piaget, está marcado por etapas en las que el niño adquiere y construye dependiendo de su edad. Se mencionan cada una de ellas, sin embargo, generalmente sólo se retoman la quinta y la sexta etapa, que se encuentran en la edad escolar, que comprenden el caso del niño con una enfermedad crónica que se describe.

Para una mayor comprensión de las etapas arriba enunciadas, pasamos a describirlas a continuación: 1° la etapa de los reflejos o ajustes hereditarios, así como las primeras tendencias instintivas (nutriciones) y las primeras emociones; 2° la etapa de las primeras costumbres motrices y de las primeras percepciones organizadas, así como los primeros sentimientos diferenciados; 3° la etapa de la inteligencia sensorio-motriz o práctica (anterior al lenguaje), de las regulaciones afectivas elementales y de las primeras etapas constituyen por sí mismas el periodo lactante (hasta la edad de un año y medio a dos años, o sea anteriormente al desarrollo del lenguaje y del pensamiento propiamente dicho); 4° la etapa de la inteligencia intuitiva, de los sentimientos interindividuales espontáneos y de las relaciones sociales de sumisión al adulto (de los dos a los siete años, o segunda parte de la “primera infancia”); 5° la etapa de las operaciones intelectuales concretas (inicio de la lógica), y de los sentimientos morales y sociales de cooperación (de los siete a los once-doce años) y, 6° la etapa de las operaciones intelectuales abstractas, de la formación de la personalidad y de la inserción afectiva e intelectual en la sociedad de los adultos (adolescencia).

De igual manera, tenemos que:

“Piaget creía que la gente tenía una tendencia innata de adaptarse a las exigencias de su medio ambiente, tendencia que vio como la esencia de la conducta inteligente. Basados en los fundamentos de sus capacidades sensoriales motrices y reflejos, los niños construyen activamente su conocimiento del mundo... Las estructuras mentales llegan a ser más complejas a medida que los niños adquieren experiencia y progresan a través de una serie de etapas de desarrollo cognoscitivo (las llamadas etapas de Piaget)” (Sandoval, 2009, p. 53).

1.1.1 La primera infancia (2-7 años)

La quinta etapa corresponde al inicio de la edad escolar, en donde el niño descrito no asistió de forma regular a la escuela, su desarrollo se encuentra limitado al ambiente hospitalario, en donde las etapas mencionadas por Piaget no se cumplen del todo debido a su condición en la que se encuentra.

a) *Socialización.* El lenguaje en un niño que tiene una enfermedad crónica se presenta de manera normal, en el caso que estamos describiendo, no hubo dificultad en la comunicación, pero sí en la interacción con los demás, además de problemas motrices, debido a la aplicación de medicamentos. El niño adquiere la capacidad de construir sus acciones pasadas en forma de relato, y puede anticipar sus acciones futuras mediante la representación verbal, en las cuales su desarrollo mental pasa por un intercambio posible entre individuos, empieza la socialización de la acción, la interiorización de la palabra y la aparición del pensamiento propiamente dicho, que tiene como soportes el lenguaje interior y el sistema de los signos; y por último una interiorización de la acción como tal (Piaget, 1975, p. 31).

Sin embargo, la socialización que pueda tener un niño que está en contacto con otros se puede ver afectada, debido a los problemas de salud por los que el niño esté pasando; de igual manera, la condición física muchas veces no le permite interactuar con otros, estando en mayor contacto con adultos que se encuentran a cargo de su tratamiento.

Un niño con una enfermedad crónica durante una edad escolar, se puede sentir inseguro de lo que puede pasar en su futuro, por la condición médica que presenta, sin embargo su desarrollo continúa igual que su comunicación con los demás, pero su ambiente será de mayor protección y cuidados, lo cual afecta este proceso en que puede comenzar a descubrir nuevas realidades que lo rodean limitándolo a realizar todo lo que desee o quiera explorar. Cuando se presenta una enfermedad crónica en los niños, pueden estar mucho tiempo alejados de los demás que son de su edad, lo que significa que deben empezar a entender que existirá un receso en su vida cotidiana, cuando estén recibiendo un tratamiento que les causará un dolor y malestar, que saben

que comparten con otros durante este proceso, en el que se mantienen los niños en una sala, esperando el momento en el que les administren sus medicamentos, si es su voluntad jugarán con otros niños o estarán nerviosos esperando el procedimiento médico.

En cuanto a la relación que existe entre el niño y el adulto, tenemos que en los casos de niños con enfermedades crónicas, el trato es diferente debido a la situación que está viviendo a esta edad; el niño puede pensar que está sufriendo solo, lo que es natural que tenga esa sensación, debido a su edad y a la falta de experiencia que tiene, esta situación no le permite ver que los padres están con él, en el momento en que tiene que pasar por etapas intensas de dolor, se queda únicamente inmerso en los procesos que le infligen pesar.

Sobre la relación que tienen los niños con los adultos, encontramos que Delval, 1987, disponible en <https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle...>) señala lo siguiente:

“El niño se acostumbra pronto a relacionarse con los otros y, como depende de los adultos para su supervivencia, experimenta desde muy temprano lo que es la autoridad, que está ligada a la dependencia. El niño puede querer hacer algo en un determinado momento pero si los adultos que tiene a su alrededor no desean lo mismo no podrá hacerlo si no dispone de capacidad para ello y tendrá que depender de las decisiones de los mayores. Tanto en el caso del mundo físico como del mundo social el niño construye sus nociones a través de la resistencia que la realidad exterior le ofrece”.

b) *Inicio del pensamiento, según Piaget.* El pensamiento es un proceso que inicia después de la aparición del lenguaje, que es cuando el niño comienza a construir concepciones acerca de lo que le rodea, ayudándolo a entender todo lo que puede percibir de manera individual, y lo construye a través de otros con los que se relacione, esto tiene que ver en el lugar en el que el niño se encuentre. Debido a esto, los niños que se encuentran hospitalizados tienden a ser niños callados, asustadizos, y en los momentos en que se encuentran estables dentro del hospital, sus preguntas son limitadas propiamente a su entorno, tales como el preguntar: ¿A qué hora llegará la comida? ¿Cuándo regresarán a casa? ¿Qué medicamentos le toca tomar o recibir ese

día? entre otro tipo de cuestionamientos. Los pensamientos de un niño que se encuentra hospitalizado generalmente se encuentran enfocados en su salud, en los procedimientos médicos a los que se someterá y a querer saber cuándo mejorará para regresar a casa.

El lenguaje es el vehículo de los conceptos y las nociones que pertenecen a todo el mundo y que refuerzan el pensamiento individual con un amplio sistema de pensamiento colectivo y en él, es donde queda virtualmente sumergido el niño tan pronto como maneja la palabra (Piaget, 1967, p. 38).

Para un niño que permanece durante el periodo escolar dentro de una institución hospitalaria se le dificulta tener una visión amplia de lo que es el mundo que lo rodea, su comunicación con adultos y el poco contacto con el exterior le impiden ir reforzando sus propios pensamientos individuales, ocasionándole problemas de tipo social al interactuar con otros niños.

c) *La intuición.* El pensamiento de un niño de menos de siete años está sujeto principalmente más a lo que está sucediendo y lo afirman constantemente, por el contrario si se les pregunta algo que no está pasando, entonces se les dificultará tener suficientes pruebas para fundamentar un hecho o acontecimiento de lo que pasa a su alrededor, e incluso su dificultad para reconstruir retrospectivamente la forma en que se han llegado a ellas. A los niños de cuatro a siete años no les resulta fácil definir los conceptos que emplea, y se limita a señalar los objetos que menciona o también dependiendo del uso que tienen. Es por ello que los niños en esta etapa comienzan a explorar, a conocer por ellos mismos y reforzar sus ideas con otros con los que interactúan o en el medio que se encuentran. Así, un niño hospitalizado y con falta de regularidad en su asistencia escolar, tiene concepciones limitadas de lo que pasa dentro del ambiente en el que se encuentra.

d) *La vida afectiva.* Los inicios de la socialización no sólo tienen que ver con la inteligencia y el pensamiento, sino también con la vida afectiva, que para un niño con una enfermedad crónica puede ser el afecto, que está ligado más a la protección y a la necesidad de cuidados que el niño requiere por parte de la familia y el hecho de

encontrarse enfermo tiene privilegios que quizá no tendría de no estarlo, de alguna manera es una forma de compensar el dolor ocasionado por los tratamientos y por la gravedad de la enfermedad.

El desarrollo tiene tres novedades afectivas esenciales (afectos, simpatías y antipatías) ligados a la socialización de las acciones, la aparición de los sentimientos morales intuitivos surgidos de las relaciones entre adultos y niños, y las regulaciones de intereses y valores, relacionados con el pensamiento intuitivo en general (Piaget, 1975, p. 55). Quiere decir que un niño al que se le diagnostica una enfermedad en la infancia tendrá dificultades para negociar con sus sentimientos, al explicar que un procedimiento doloroso debe ser aplicado por su bien en esta edad de la infancia. Entonces, debe haber una regulación a través de una concientización previa e informada para poder realizar el tratamiento médico con éxito.

Ahora bien, según Piaget, los intereses, auto-valoraciones, valores interindividuales espontáneos y valores morales intuitivos son para los niños parte de su desarrollo, los cuales asimilan su verdad de acuerdo a los primeros valores inculcados por el sistema en el que ellos se encuentren. ¿Cuáles serían los valores de los niños hospitalizados?

Dentro de un hospital, uno de los valores más importantes en ese momento es la salud, un niño está dispuesto a sobreponerse de rigurosos tratamientos con la esperanza de tener nuevamente su salud y así volver a su vida cotidiana.

1.1.2 Infancia de los (7-12 años).

De acuerdo con Piaget (1975, p. 61), es a los siete años cuando el niño comienza su edad escolar; aunque cabe precisar que, en México, la edad escolar comienza a partir de los seis años, y anteriormente a los tres años se encuentra integrado al nivel preescolar, teniendo así un antecedente de socialización en el que el niño comienza a consolidar su desarrollo mental.

Por su parte, la Secretaría de Educación Pública (2009, p. 51), expone en su documento *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria. Memoria del Primer Diplomado en*

Pedagogía Hospitalaria, que el pensamiento concreto de los menores de 6 a 12 años presenta las siguientes características, a saber:

- ✓ Diferenciación entre él mismo y el mundo.
- ✓ Puede entender distintas dimensiones de una situación.
- ✓ Comienza a salir de sí y a relacionarse con los otros.
- ✓ Percepción de la enfermedad:
- ✓ El paciente percibe lo que se ha generado al interior de su cuerpo.
- ✓ Presenta ansiedad por estar en un entorno desconocido, por lo que representan la enfermedad y el tratamiento.
- ✓ Ante los procedimientos médicos, intenta comportarse como un “niño grande”.
- ✓ Manifiesta pudor.
¿Cómo ayudarlo/qué hacer?
- ✓ Trabajar la autoestima.
- ✓ Identificar los elementos del desarrollo correspondientes a la etapa anterior, que no logró alcanzar y posibilitar al paciente que subsane estas carencias.
- ✓ Averiguar qué, cómo y cuánto ha entendido de lo que los médicos le han dicho en relación a su enfermedad; acoger sus dudas y temores.
- ✓ Permitir que exprese sus sentimientos.

La edad de siete años, que coincide con el principio de la escolaridad propiamente dicha del niño, señala un giro decisivo en el desarrollo mental. En efecto, asistimos, en cada uno de los aspectos tan complejos de la vida psíquica, tanto si se trata de la inteligencia o de la vida afectiva, de las relaciones sociales o de la actividad característicamente individual, a la aparición de nuevas formas de organización que completan los esquemas de las construcciones presentes durante el periodo precedente, y les aseguran un equilibrio más estable, inaugurando también una serie ininterrumpida de nuevas construcciones (Piaget, 1975, p. 61).

Es en la edad de los siete años, que los niños empiezan a jugar con reglas explícitas del juego, a respetar turnos, y a salir un poco de sí mismos para comenzar a relacionarse con otros niños. También a esta edad los niños acostumbran realizar preguntas del ¿Por qué? de las cosas, pero siempre esperando alguna respuesta

simple; de igual manera, en esta edad los niños tienen la tendencia a concebir las cosas como vivas y dotadas de intenciones (Piaget, 1975, p. 61). Un niño que se encuentra en tratamiento médico por causa de una enfermedad crónica, asiste a la escuela a partir de los seis años en donde las dificultades suelen ser más de aceptación, y del qué le dirán o cómo lo tratarán por su apariencia física distinta a los demás.

Podemos ver cómo un rasgo particular hasta qué punto es coherente entre sí dentro de su pre-logismo con respecto a las diversas manifestaciones de este pensamiento incipiente ya que consisten todas ellas en una asimilación deformadora de la realidad a la actividad propia: los movimientos están dirigidos hacia un objetivo, porque los movimientos propios así están orientados; la fuerza es activa y sustancial, porque así es la fuerza muscular; la realidad es animada y viva, las leyes naturales se equiparan a la obediencia; en una palabra, todo está calcado sobre el modelo del yo.

Estos esquemas de asimilación egocéntrica, que son parte del juego simbólico y que dominan todavía hasta tal extremo el pensamiento verbal, ¿no son sin embargo, susceptibles de acomodaciones más precisas en ciertas situaciones experimentales? Esto es lo que vamos a ver ahora a propósito del desarrollo de los mecanismos intuitivos.

Seguiremos, para no perdernos en este laberinto, el mismo camino emprendido anteriormente, partiendo de la acción global, a la vez social e individual, y analizando seguidamente los aspectos intelectuales y, posteriormente los afectivos de este desarrollo.

Los progresos de la conducta y de la socialización. En una escuela activa, en la cual se da libertad a los niños para trabajar por grupos, o también aisladamente, y de hablar mientras se trabaja, resulta sorprendente la diferencia que existe entre los grados escolares en niños mayores de siete años y menores en nivel preescolar. Los niños hablan sin parar, y al observar parece que no escuchan, es entonces cuando nos percatamos de la diferencia en años escolares superiores a los siete años en donde los niños muestran una mayor concentración individual, cuando el sujeto trabaja para sí

mismo, y muestra colaboración efectiva cuando hay una vida común. Pero estos dos aspectos de la actividad que se inicia hacia los siete años, son en realidad, complementarios y provienen de las mismas causas. En realidad, los niños son muy solidarios, y resulta difícil distinguir, en una primera observación, porque el niño que es capaz de una cierta reflexión llegará a coordinar sus acciones con las de los demás, o si porque exista un progreso de socialización el pensamiento quedará reforzado por interiorización (Piaget, 1975, p. 133).

Desde el punto de vista de las relaciones interindividuales, encontramos que el niño, a partir de los siete años, es capaz, efectivamente, de cooperar puesto que ya no confunde su propio punto de vista con el de los demás, sino que los disocia para coordinarlos. Esto ya es perceptible en el lenguaje entre niños. Surgen entonces posibilidades de discusión, que implican una comprensión con respecto a los puntos de vista de otros, y de búsqueda de justificaciones o de pruebas respecto a la propia afirmación. Las explicaciones entre niños se desarrollan en el plano del pensamiento, y no únicamente en el plano de la acción material. El lenguaje “egocéntrico” desaparece casi totalmente, y las frases espontáneas del niño, testimonian en su propia estructura gramatical, una necesidad de conexión entre ideas y justificación (Piaget, 1975, p. 63).

En cuanto al comportamiento social que tienen los niños al compartir un juego, con otros compañeros a partir de los siete años, tenemos que en esas condiciones se puede notar que existe un seguimiento de reglas que se concretan en orden, lo cual implica esperar un turno y los derechos de triunfar.

Los niños que se encuentran en un contexto social regular, en donde los juegos con niños de su misma edad, tienden a marcar los principios de socialización que tienen que ver con el respeto a los demás, la interacción y los acuerdos con otros. Mientras que un niño hospitalizado aprenderá reglas determinadas por su estado anímico y del adulto a su cuidado.

Los niños y niñas que se encuentran dentro de un hospital requieren de un acompañamiento pedagógico, que sea el hilo conductor de la escuela, proporcionándole las herramientas necesarias para mantener el contacto con el

aprendizaje. La pedagogía hospitalaria forma parte de este gran apoyo, el cual se le brinda al paciente al tomar en cuenta las necesidades especiales que requieren los menores que se encuentran hospitalizados.

Desarrollo de los niños según Marchesi, 1967. Nos dice que el desarrollo de los niños es parte de un proceso que comienza a través del conocimiento de sí mismo, al verse reflejado en un espejo en los primeros dos años de vida y lo que puede ir aprendiendo de acuerdo a sus posibilidades cognitivas y comunicativas. Posteriormente los niños de tres a cinco años comienzan a identificarse por actividades físicas y corporales que se realizan dentro de un grupo social. Y finalmente en la edad de la adolescencia se describe a sí mismo. Mientras que en la edad de la adolescencia se describe a sí mismo con rasgos generales y abstractos incorporando rasgos sociales y de personalidad moviéndose más entorno de su pasado y su futuro en comparación de la infancia en donde las descripciones son el en el momento presente.

Es decir, que los niños empiezan a construir su personalidad a partir de un proceso de desarrollo que comienza dentro de un grupo social y que le ayuda a definirse a sí mismo a través de las observaciones, inferencias y concepciones que la relación con los otros aporta, para saber cuáles son los rasgos de su propia personalidad.

Tiene que ver con la relación que tienen los niños con otros ya sea de su misma edad o de edad distinta, los niños aprenden a relacionarse socialmente con niños generalmente de su edad, que es como están organizados las escuelas en nuestro país, pero también aprenden con niños de una edad mayor a la que ellos tienen. Las relaciones de los compañeros consistieran principalmente en interacciones entre niños con la misma edad cronológica hay grandes diferencias en cuanto a talla, capacidad intelectuales, destrezas físicas, y habilidades sociales (Marchesi,1967, p.p. 333-339).

La adaptación social depende de interacción que puede tener un niño durante la infancia porque permite el desarrollo social del niño al identificarse con sus pares o con otros niños de diferentes edades.

1.2 Pedagogía hospitalaria

La Pedagogía hospitalaria tiene sus inicios en niños con características de hospitalización y enfermedad que no pueden incorporarse de manera regular en la vida cotidiana, ya sea por condiciones internas o externas que no favorecen su desarrollo dentro de su contexto social. Bajo este contexto, la pedagogía hospitalaria puede proporcionar al niño enfermo una mejor condición de vida, a través de estar informado sobre los procesos que surgen en una enfermedad crónica, para que éste la pueda afrontar de manera positiva. También la Pedagogía de la que hacemos alusión en este inciso contribuye a que un niño pueda estar acompañado por un maestro durante su estancia en el hospital, atendido de forma psicológica, educativa y social; tratando que el niño no sólo esté enfocado en su enfermedad, sino que esté involucrado en actividades que lo ayude en su aprendizaje. La pedagogía hospitalaria se puede definir como: “la acción pedagógica que se desarrolla durante los procesos de enfermedad para dar respuesta a las necesidades biopsicosociales derivadas de dicha situación, con el fin de mejorar el bienestar y la calidad de vida, garantizando los derechos con relación a la función educativa”(Violant, 2011, p.89).

El acompañamiento hospitalario de un niño en edad escolar forma parte de su desarrollo, por esta razón la importancia de que el aprendizaje continúe dentro y fuera del hospital, depende del seguimiento educativo dentro del hospital, utilizando estrategias que sean adecuadas a las necesidades de cada uno de los niños según su enfermedad y ritmo de aprendizaje.

Así entonces, encontramos que:

“La pedagogía hospitalaria está cobrando gran importancia dada la necesidad de obtener saberes para organizar y diseñar situaciones de aprendizaje en el espacio hospitalario, atendiendo a todos los factores que este contexto implica. Hay gran cantidad de variables que van a intervenir en el proceso educativo, como la duración de la hospitalización, heterogeneidad de edad y nivel educativo de los niños adolescentes, espacios y recursos donde desarrollar las actividades educativas; ...y, brindan un marco de referencia para tratar lo que ahora nos ocupa y constituye la capacitación del docente, en las circunstancias y condiciones de las instituciones de salud involucradas en nuestro programa, en el Distrito Federal” (Secretaría de Educación Pública, 2009, p. 78).

Los niños que tienen una enfermedad crónica pueden tener la oportunidad de continuar su aprendizaje en el hospital, con la finalidad de enfocar su atención en diversas actividades que los ayuden a sobreponerse de su enfermedad.

1.3 Socialización: antecedentes

Para darnos una idea inicial de lo que es la socialización, es oportuno dar una definición al respecto; así, encontramos que la profesora Papalia 2009, refiere que se trata del *“Desarrollo de los hábitos, las habilidades, los valores y los motivos compartidos por los miembros responsables y productivos de una sociedad”*.

La socialización es intrínsecamente interactiva e implica un proceso de aprendizaje y desarrollo del ser humano, permite que éste a través del lenguaje pueda interactuar con otros individuos que se encuentran a su alrededor. La socialización primera se da en la familia, ya que en ese entorno adquiere los recursos necesarios como son: el lenguaje, afecto, protección, satisfacción de sus necesidades básicas, todo lo cual le proporciona las herramientas indispensables para relacionarse con los demás.

En palabras de la psicóloga Sandoval, 2009 menciona:

“Un aspecto muy importante del desarrollo social lo constituyen las relaciones que se establecen con los otros. Durante los comienzos de la vida los adultos, y los padres en particular, son componentes esenciales de nuestra existencia. Pero a medida que vamos creciendo el ámbito de relaciones se amplía, y hermanos, amigos y otros adultos empiezan a desempeñar un papel cada vez más importantes, que terminará por primar sobre los progenitores”.

Durante el desarrollo de los niños, la socialización juega un papel muy importante ya que ésta permite aprender a conocerse e integrarse en un conjunto o grupo social, adquiriendo valores sociales y normas que se establecen con la finalidad de que exista una adaptación dentro de un contexto social, es así como el lenguaje es la forma de comunicación que permite al ser humano relacionarse con otros por medio de una interacción.

Entonces, la socialización es la formación que recibe el infante de su entorno a través de los demás que lo llevan a conocerse a sí mismos por medio de otros, proporcionando una autonomía y capacidad de interactuar en un grupo de acuerdo a sus capacidades, habilidades y comunicación.

Cuando un niño se enfrenta a una enfermedad crónica, se rompe con una parte del desarrollo habitual, ya que tiene que adaptarse rápidamente al grupo social en el que circunstancialmente se encuentra; en este caso, estará en mayor contacto con adultos que son médicos, enfermeras, y sus propios padres que estarán inmersos en una institución médica, que formará ahora un conjunto social diferente, ya que se rige por reglamentos hospitalarios que tendrán que respetarse durante su estancia. Es por ello que al tener que relacionarse con otros niños en ese entorno pueden tener afectaciones en su relación social, provocando el aislamiento, y al integrarse por algunos periodos cortos en la escuela, se verá afectado por las reacciones que le dejan los medicamentos perjudicando al niño física y biológicamente, privándolo de tener cabello normal, estar pálido y dificultad para integrarse a algunos juegos por falta de interés, motivación o el agrado por parte de otros.

Las circunstancias que obstaculizan que un niño se integre rápidamente a un grupo de pares, es básicamente por su ausencia escolar, lo cual impide que mantenga una interacción con otros niños, al estar básicamente desconectado de su rol escolar cotidiano. La socialización es el proceso que incluye la capacidad de cooperar en un grupo, y regular la propia conducta conforme a las normas sociales además de llevarse bien con los demás (Kostelnik, 2009, p. 3).

La socialización en los niños marca las etapas de desarrollo en su crecimiento, que tendrán que ver con el entorno en el que se encuentren.

Por ello, se abordará la teoría de desarrollo cognitivo que nos permite ver las etapas en las que el niño evoluciona conforme a su crecimiento dentro de su ambiente psicosocial según los estadios por los que el niño pasa durante su infancia.

1.3.1 La socialización del niño que está enfermo

El niño cuando padece una enfermedad física, puede sufrir también de forma análoga la enfermedad social del aislamiento, esto es consecuencia en parte de la privación escolar, que puede quitarle al niño la posibilidad de socialización que se encuentra en la escuela, siendo una parte fundamental en la vida del niño.

Un niño hospitalizado se encontrará apartado y limitado de ciertos aspectos de su contexto familiar, de sus amigos, de su barrio de esa parte que para él es su mundo, durante el periodo en que esté ingresado, se reducirá tan sólo al medio hospitalario, sus relaciones sociales se limitarán únicamente a ese universo, como consecuencia del ámbito mucho más restringido y mucho más especializado al que circunscribe su vida, que por otra parte, en absoluto le es propio.

Su interacción se limitará a las personas de su entorno inmediato, como lo son los médicos, las enfermeras y el personal sanitario, que muy posiblemente lleven al niño a hacerse dependiente de su enfermedad, en un círculo de referentes de dolor que funciona en sentido contrario a lo que debería abrir su mente de par en par, hacia todo aquello que esté lejos o que se encuentre precisamente fuera del mundo de su enfermedad, en este sentido es un círculo que limita al niño.

Cuando los niños no asisten a la escuela por periodos prolongados, suelen presentar un comportamiento típico de los estados de anomia, por el aislamiento que el niño padece.

CAPÍTULO II

SALUD Y VIDA DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS, SU CUIDADO Y LA RECUPERACIÓN DE LA SALUD

2.1 La enfermedad en los niños

Al contrario del concepto de salud, un niño que está enfermo, es un niño tranquilo, que muchas veces se aleja de los demás porque se encuentra cansado y sin ganas de jugar, muchas veces sólo quiere estar durmiendo. Estos comportamientos, pueden ser el indicativo que puede estar pasando algo en su organismo, que no le permite estar bien consigo mismo, y por ende, con su entorno social. Las características de un menor que no se encuentra en buenas condiciones y que la mayor parte del tiempo está enfermo, siente algún malestar o dolor en cuanto al funcionamiento de su cuerpo, está emitiendo una alerta con respecto a su salud.

Esta diferenciación permite contemplar la enfermedad desde una perspectiva más amplia que la biomédica. Diversos autores, tal como lo es Gil Roales (Cit. en Violant, 2011, p.21) señalan mejoras de esta diferenciación para la intervención del proceso de enfermar:

- ✓ Marco conceptual que permite la integración de diferentes ciencias: medicina, psicología, sociología, antropología y pedagogía.
- ✓ La utilización de diversos procedimientos y estrategias interdisciplinarios.
- ✓ La desmedicalización, diferenciando las acciones medicas de las no médicas.
- ✓ Un marco para la comunicación efectiva de profesionales de la salud y los propios implicados.

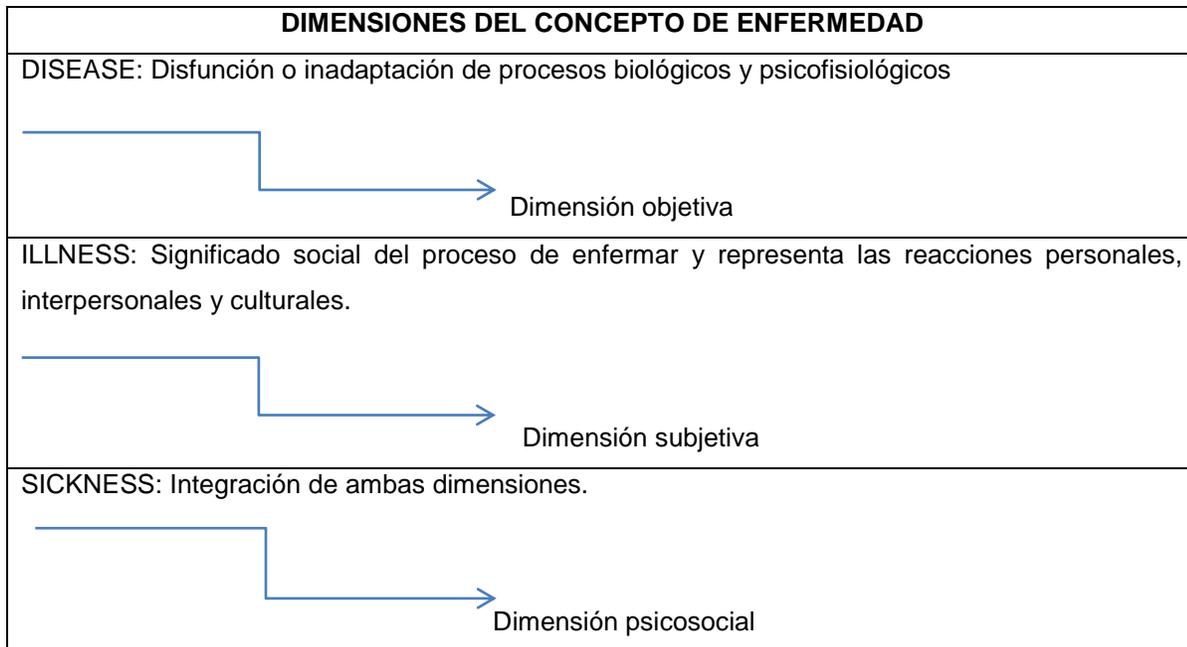


Fig. 1. Tomado de Violant, 2011, p.21

Nuevamente, tal y como lo afirma Gil- Roales (Cit. en Violant, 2011, p.21), la enfermedad debe ser entendida como la respuesta global del organismo ante un trastorno, siendo éste uno de sus posibles determinantes con diferentes tipos de respuestas:

- ✓ Fisiológicas: signos y síntomas.
- ✓ Emocionales: ansiedad, miedo.
- ✓ Creencias sobre causa, remedios.

La relación que existe entre enfermedad y salud, son propias de un sistema inmunológico que está dentro de nuestro organismo manteniendo alerta y funcional a una persona en las actividades que se desarrolla en su vida cotidiana.

2.2 La salud en los niños con cáncer

Se considera un niño sano aquel que juega, brinca, se ensucia, arma, desarma, grita, imita, aprende, interactúa con otros, no tiene límites, y sólo cuando tiene hambre o sueño, es cuando muestra momentos de quietud.

La salud de los niños cuando son pequeños está a cargo de sus padres, quienes pueden y deben cuidarlos cuando juegan para no sufrir accidentes, de procurar alimentarlos sanamente, de su higiene personal y de inculcar hábitos físicos, como el ejercicio, de protegerlos de los cambios en el ambiente, y procurar de mil maneras que el niño se encuentre bien de salud.

El concepto de salud se definió, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 1946, de la siguiente manera: *“Un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia”*.

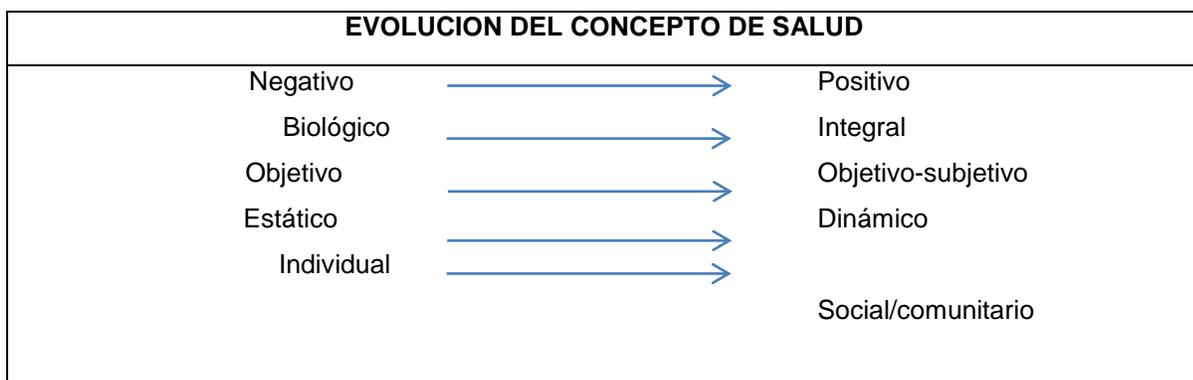


Fig. 2. Tomado de Violant, 2011 p. 22

El cuadro anterior nos muestra la forma en que la evolución del concepto de la salud tiene que ver con variables del tipo biológicas, genéticas, fisiológicas, psicológicas y sociales que forman parte del contexto en el que se desenvuelve el niño, pueden ser distintas, según estas variables. Quiere decir que la salud tiene que ver con distintos aspectos preventivos que hacen que evolucione dependiendo el lugar, la situación anímica, psicológica y social en el que una persona se encuentre. Las variables son de gran importancia debido a que alguna de ellas puede llevarnos a perder la salud en un determinado momento.

Existen elementos subjetivos que tienen que ver entonces con aquellas percepciones, sentimientos, satisfacción, malestar, dolor, etc., mientras que los objetivos tienen que ver más con el funcionamiento físico y las limitaciones que el paciente tenga.

Con respecto al concepto de carácter dinámico, se dice que es un proceso que depende de las características y el contexto social de cada persona, los cuales pueden ser desde sentirse bien, aceptando su padecimiento, hasta una mayor pérdida de la salud, que corresponde a una eventual muerte prematura inevitable.

La dimensión social tiene que ver con la correspondencia entre los individuos con otros grupos o comunidades.

El más representativo fue el de Lalonde (Cit. en Violant, 2011, p.23) que los agrupó en cuatro variables:

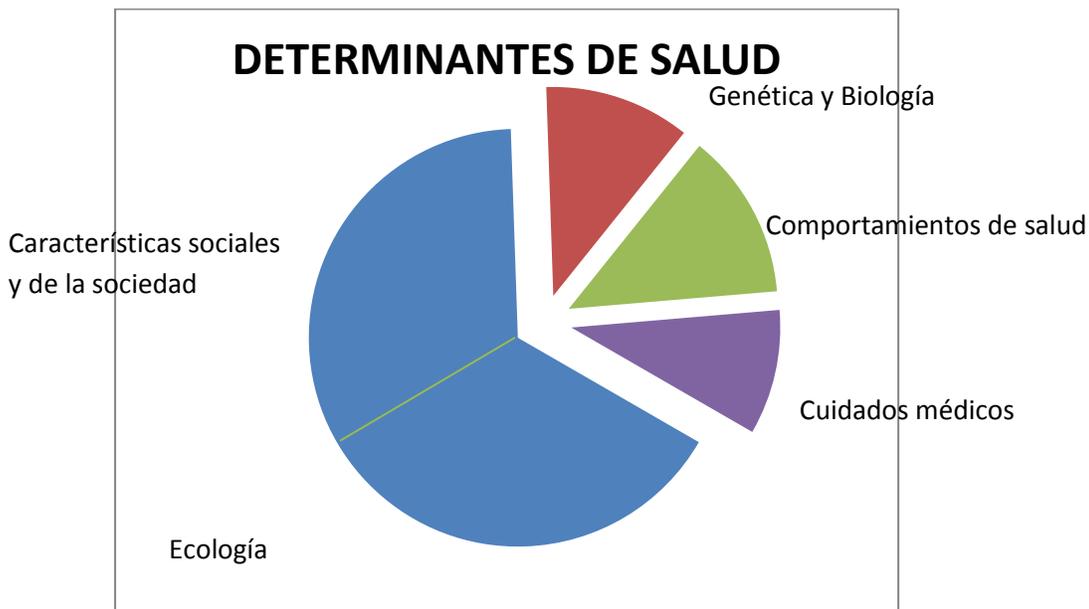


Fig. 3. Tomado de Violant, 2011, p.23.

La salud de una persona involucra todos los ámbitos de su vida interior y exterior, existe una afectación en la familia directa, como lo son sus propios padres y el niño, en caso de encontrarse enfermo. Podemos decir que una persona que tiene salud, tiene que cumplir con factores importantes que ayudan a mantenerse sano, como son por ejemplo: cuidar su alimentación, realizar ejercicio, acudir al médico de manera frecuente, contar con características sociales que les permitan estar informados de las enfermedades más comunes dentro de su contexto social.

El ser humano y el desarrollo tecnológico en el que nos encontramos inmersos, han llevado a que la gente pierda su salud, principalmente cuando ésta vive cerca de fábricas o empresas que afectan al medio ambiente, provocando también daños en la salud de los seres humanos; éste es un factor que no tiene que ver con la herencia familiar, y otra de las razones por las que las personas pueden tener una enfermedad crónica.

Existe otra razón por la cual las personas pueden padecer una enfermedad crónica durante alguna etapa de su vida, y es que tengan familiares con antecedentes de alguna enfermedad crónica que se hereda, y entre las cuales está el cáncer; en este caso, que estoy retomando para el desarrollo de esta investigación no fue así, toda vez que según el diagnóstico médico, fue un factor ambiental, el que verdaderamente afectó la salud del niño del que hago referencia principal aquí.

En nuestro país, muchas veces es difícil saber las causas que provocan que las personas padezcan ciertas enfermedades, ya que no existe la cultura preventiva, asistencia médica, hábitos alimenticios propios para cada persona que puedan protegernos de adquirir enfermedades o evitarlas de ser posible.

2.3 El cáncer en México

El cáncer es una enfermedad causada por distintos factores, cuando se presenta y después de ser diagnosticada en el paciente le ocasiona múltiples consecuencias y efectos secundarios, desde físicos hasta psicopatológicos, que afectan el ritmo y estilo de vida del enfermo, modificando su comportamiento, hábitos y costumbres de su vida diaria.

A continuación, se exponen una diversidad de datos estadísticos, proporcionados por fuentes oficiales y públicas, que nos dan una idea de la manera en como incide el cáncer infantil dentro de la sociedad mexicana, a saber:

Según la Secretaría de Salud del Estado de México: “El cáncer infantil anualmente es de entre 5,000 y 6,000 casos nuevos de cáncer por año, en menores de 18 años. Destacando principalmente las leucemias, que representan el 52% del total de los casos; linfomas el 10% y los tumores del sistema nervioso central el 10%. Se estima que un 56% de la población infantil anualmente han sido diagnosticados con algún tipo de cáncer. Los casos de cáncer son 9 de cada 100 menores de 18 años que no cuentan con una seguridad social en la República Mexicana. Mientras que existe un promedio anual de 2,150 muertes por cáncer infantil en la última década. El cáncer infantil es la principal causa de muerte por enfermedad en mexicanos entre 5 y 14 años de edad, conforme a las cifras preliminares 2013, reportadas en el Sistema Estadístico Epidemiológico de las Defunciones” (SEED, 2013-2018, p. 25).

Gracias a los avances que se han manifestado en la ciencia médica, el cáncer ha pasado de ser una enfermedad terminal durante la década de 1970 a una enfermedad crónica potencialmente curable. En cánceres pediátricos, la supervivencia a los cinco años del diagnóstico se sitúa cerca del 70%. Aunque en México, es una de las principales causas de muerte en niños de 5 a 14 años de edad (Grau, 2001, p.58).

El cáncer, aunque actualmente ya no se considera una enfermedad mortal, sí determina que sus constantes tratamientos, sean por demás onerosos, si es que no se cuenta con una cobertura de seguridad social; asimismo, es importante destacar que esta enfermedad afecta no solo físicamente, sino también socialmente, estando propenso el paciente pediátrico infantil, a no llevar o retardar un tratamiento cuando en familia no se cuenta con un ingreso económico suficiente para solventar los gastos. Esta situación puede formar parte de uno de los factores determinantes en las causas de muerte por cáncer infantil en México.

De igual manera, y desde una perspectiva institucional, encontramos que en México acontece lo siguiente, a saber:

“Actualmente, existen en el país 64 Unidades Médicas Acreditadas (UMA) para la atención de los menores de 18 años con cáncer, de las cuales 54 reportan casos financiados por el Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC). Mediante la información concentrada en la CENSIA, a través del Programa de Acción Específico Cáncer en la Infancia y Adolescencia, se estima que México cuenta con aproximadamente 165 Oncólogos Pediatras, 35 Hematólogos Pediatras, 35 Cirujanos Oncólogos Pediatras, 10 Radioterapeutas Pediatras y 5 Psico-oncólogos Pediatras para la demanda anual del país, lo cual es insuficiente para dar respuesta a la demanda actual de atención” (Gobierno de la República, 2013, p. 13).

2.3.1 ¿Qué es el cáncer?

El cáncer, como una enfermedad crónica, tiene por característica un crecimiento incontrolado de blastos que originan la enfermedad. Las células cancerosas tienen la propiedad de invadir, destruir y reemplazar 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 (Grau, 2001, p.58).

La quimioterapia es una posibilidad de erradicar el cáncer, y es considerada como la primera opción de acuerdo con el protocolo médico. Después de un tiempo, en el que se llevan a cabo los primeros estudios clínicos, es donde se determina el tipo de cáncer y el tratamiento adecuado para combatirlo.

En antaño, el cáncer era considerado una enfermedad relacionada con la muerte, y en la actualidad, se le concibe como una enfermedad crónica y curable, con tratamientos que son de tiempo prolongado, en el que el paciente se somete a una quimioterapia dentro del hospital para su control. Cuando el diagnóstico de cáncer es dado a los padres de un menor, son ellos quienes se encargan de las decisiones que se tomarán posteriormente.

El papel de los padres ante el diagnóstico de una enfermedad como lo es el cáncer.

Los padres son las primeras personas a quien se les proporciona el diagnóstico de que su hijo tiene cáncer; algunos de ellos, quizás sospechaban de que sus vástagos podían padecer de la enfermedad, en tanto otros se sorprenden, debido a la rapidez con que se desarrolla; otros, ni siquiera les había pasado por la mente que su hijo pudiera padecer una enfermedad crónica. En cualquier situación, una enfermedad crónica es un elemento desestabilizador para cualquier familia, aun con la capacidad de adaptación a situaciones de crisis (Grau, 2004, p. 40).

Pueden pasar momentos de angustia, tanto para la familia como para el menor afectado, ya que muchas veces no se entiende, y mucho menos se explica a detalle la situación del paciente, sino hasta que el médico tiene los elementos suficientes para decir qué tipo de enfermedad presenta el enfermo y la magnitud de la gravedad de ésta.

La alianza entre los pacientes, familiares y personal de salud no se genera de forma automática, ya que los padres, hermanos y familiares necesitan entender primero qué es lo que está pasando y asimilar los procesos de cambio. Estos procesos incluyen:

Entender lo que significa la enfermedad y cuál es su tratamiento.

Identificar cuáles son los sentimientos que se producen en los miembros de la familia, sus preocupaciones acerca de la enfermedad, así como las necesidades de aprendizaje y transformación. Estos sentimientos pueden ser, entre otros:

Culpa: es un sentimiento que aparece cuando las familias creen que la enfermedad que tiene su hijo procede de alguna cuestión genética y que la madre o el padre son responsables del padecimiento. Cuando la familia advierte que uno de sus miembros está enfermo es importante explicar y dar información sobre los orígenes de la enfermedad y aclarar que no siempre la enfermedad es atribuible a una sola causa, sino que existen varios factores que la ocasionan y que esto no se relaciona necesariamente con los padres.

Reproches o críticas. Casi siempre proceden de los miembros de la familia, en relación con lo que el niño o niña hacen o dejan de hacer para estar enfermos o curarse.

Preocupación por los gastos excesivos de la enfermedad. Por lo general, la familia se preocupa por el costo extraordinario de la enfermedad, razón por la cual se pueden exponer las posibilidades de servicios de salud que se encuentran disponibles a bajo costo, el lugar donde se ofrecen y el modo de acceder a ellos; esto puede disminuir el estrés en cierto grado.

Adaptación a nuevos estilos de vida. Al sobrevenir una enfermedad los miembros de la familia se preocupan porque cambia la manera en la que viven, hay más

responsabilidades y la vida diaria se transforma, como el tipo de alimentación, la administración de medicamentos y el suministro de cuidados especiales para el niño o la niña. Es importante fomentar que los miembros de la familia participen en grupos de autoayuda con la finalidad de que compartan experiencias sobre los ajustes para acceder a un nuevo estilo de vida que les presenta en ese momento.

Miedos. Las familias tienen miedo hacia lo desconocido, a las nuevas condiciones que se presentan, y al desenlace próximo o lejano de la enfermedad.

En ese contexto, y a pesar de todos los procesos y sentimientos que agobian al sistema familiar, el núcleo debe proveer soporte, fortalecer el estado de ánimo y el control del paciente, siempre en busca de que se logre su autonomía en el autocuidado ante la enfermedad (Pérez Fernández, *et. al.*, 2006, pp. 9-10).

Pueden pasar momentos de angustia para la familia y para el niño ya que muchas veces no se entiende y mucho menos se explica a detalle la situación del paciente hasta que el médico tiene los elementos suficientes para decir qué tipo de enfermedad tiene un paciente, la magnitud de la gravedad.

Las reacciones de cada familia ante el diagnóstico son diferentes, así como las emociones pueden ser: un fuerte choque emocional y aturdimiento, unidos a sentimientos de negación de la realidad, de ira hacia todo lo que le rodea, de culpabilidad, de ansiedad por la incertidumbre del futuro y falta de control ante las situaciones (Grau, 2004).

El que un niño se encuentre en riesgo de vida para la familia es muy difícil, ya que ponen toda su atención en el niño cubriendo sus demandas para compensar el dolor por el que el niño con una enfermedad crónica está pasando en su vida, por otra parte los hijos sólo quieren que se cumplan sus demandas y muchas veces lo utilizan como chantaje, mientras que los hermanos crecen celosos por la preferencia que se le da a los niños que están enfermos.

Los hermanos y sus sentimientos hacia su hermano que está enfermo

Los hermanos crecen preocupados por sus hermanos, muchas veces se sienten culpables y algunas veces avergonzados de tener un hermano que está enfermo. La atención que tienen los padres por el hijo enfermo puede provocar celos y resentimiento en los hermanos, las causas pueden ser evidentes en tanto a los privilegios, regalos y atenciones especiales que reciben por parte de sus padres. Muchas veces pueden llegar a pensar que sus padres ya no los quieren o enojarse e intentar competir con el hermano.

El niño que está enfermo

Los efectos que los niños pueden tener antes y durante una enfermedad crónica son: el dolor que es superior a lo que pueden soportar otros niños. Los niños que padecen cáncer su dolor está relacionado más con el tratamiento debido a que son muy agresivos e implican toxicidad; trastornos psicológicos, que al igual que los padres ante el diagnóstico tienen sentimientos de culpabilidad o ira dirigida hacia los padres, hermanos, amigos y personal sanitario. Pueden tener una conducta agresiva o destructiva, dependencia y negativa a dormir solos; ansiedad, se puede detectar cuando se presentan algunos síntomas como son: se siente nervioso, intranquilo, tenso, atemorizado, evitando ciertos lugares por miedo, esto puede ser porque le preocupa sentir dolor; Depresión; se puede detectar cuando existe una expresión triste, durante dos días. Es necesario estar pendiente de la evolución del niño, para buscar técnicas como el juego o algunas terapias; cambios en la imagen corporal y problemas sociales.

Uno de los elementos inherentes a la esencia del hombre es la salud: la enfermedad es ausencia de salud. Si afirmáramos que la **enfermedad es**, tendríamos entonces dos esencias del hombre: la esencia del hombre sano y la esencia del hombre enfermo, lo cual a todas luces no es posible. Como lo que *es*, es la esencia del hombre sano, podría entonces afirmarse: “la enfermedad *no es*”. Cabría entonces la pregunta: ¿el hombre enfermo *no es*? Se hace evidente, de este modo, el erróneo planteamiento del hombre como un enfermo, porque éste *no es* un enfermo, el hombre *está* enfermo. (Pía, 2007, p.2)

Los niños que tienen una enfermedad crónica es necesario explicar su padecimiento de una forma sencilla en la que lo puedan entender según su edad, contestando a sus preguntas de una manera honesta. Permitir que el niño que exprese sus sentimientos

en ese momento sin reprimirlo, buscando la mejor forma de canalizar esa energía a través de actividades que favorezcan su tratamiento, fomentar en el niño su participación en la toma de decisiones y buscar algunas técnicas para el control de determinadas emociones. Buscar el apoyo de psicólogos durante el tratamiento y posterior a él, los medicamentos que puedan ser parte de aliviar o prevenir algún dolor, deben ser administrados y autorizados por el personal médico y algo muy importante es que el niño debe estar en constante comunicación con sus compañeros, amigos y la escuela, como parte de su desarrollo social.

Las diversas situaciones que se presentan con las familias que tienen un niño con una enfermedad crónica, se pueden fortalecer mediante estrategias que favorezcan la adaptación a la nueva situación.

El que un niño se encuentre en riesgo de vida, resulta un trance muy difícil para la familia, ya que los integrantes de ésta ponen toda su atención en el enfermo, cubriendo sus demandas para compensar el dolor que éste padece; por otra parte, los hijos sólo quieren que se cumplan sus demandas, y muchas veces lo utilizan como chantaje, mientras que los hermanos crecen celosos por la preferencia que se le da a los niños que están enfermos.

Así entonces,

“El cáncer infantil es una enfermedad grave, cada día más curable que requiere de un tratamiento complejo, muchas veces largo, en la vida del niño. Una enfermedad que afecta de forma determinante a la estructura personal y social de una familia. Un plan de cáncer infantil debe, por tanto, plantearse desde el inicio como una atención integral al niño y su entorno” (Asociación de Familias de Niños con Cáncer, 2010, p.3).

Por consiguiente, la familia será un elemento fundamental durante el proceso de la enfermedad del alumno. Serán quienes dispongan de mayor información y quienes más cerca se encuentren del alumno. Durante la hospitalización y convalecencia, suelen ser las madres quienes más tiempo pasan junto al hijo enfermo y quienes más de cerca viven los aspectos negativos (Asociación de Familias de Niños con Cáncer, 2010, p. 20).

Algunas estrategias para padres, hermanos y niño que enfrentan una enfermedad crónica son:

ESTRATEGIAS PARA ENFRENTAR UNA ENFERMEDAD CRÓNICA		
PADRES	HERMANOS	NIÑO
-Tomar el tiempo para actuar, comprender y analizar cada uno de los momentos que están sucediendo.	-Darles información y permitir que expresen sus sentimientos ante la situación que se está viviendo como familia.	-Explicar al niño su enfermedad y tratamiento.
-Preguntar todo lo que necesite saber y de ser necesario anotarlo.	-Dejarlos que vayan al hospital.	-Permitir al niño que muestre sus sentimientos y se desahogue.
-Permitir mostrar sus sentimientos.	-Que participen en el tratamiento.	-Participar en la toma de decisiones y en el tratamiento.
-Aprender más sobre la enfermedad y su tratamiento.	-Fomentar la independencia y las actividades habituales.	-Utilizar terapias psicológicas.
-Tomar parte activa al momento de colaborar con el sistema hospitalario en el cuidado y tratamiento de su hijo.	-Favorecer la comunicación con el hermano y padres.	-Administrar analgésicos para el dolor y utilizar técnicas conductuales para el control de determinados síntomas.
-Buscar apoyo de otras personas y evite aislarse socialmente.	-No darles responsabilidades como si fueran adultos.	- Mantener contacto con los amigos, compañeros y escuela.
-Facilite el progreso escolar de su hijo y manténgase en contacto con la escuela.		

Fig. 4. Elaboración propia.

Las diversas situaciones que se presentan en las familias que tienen un niño con una enfermedad crónica, se pueden fortalecer mediante estrategias que favorezcan la adaptación a la nueva situación.

2.3.2 El cáncer en los niños

Cuando los niños presentan síntomas que están fuera de su comportamiento común, se deben llevar lo más pronto posible a una clínica para que puedan ser atendidos adecuadamente. Los síntomas que pueden presentar son diversos, pueden ser desde un resfriado, dolor de estómago, hematomas, ganglios inflamados, dolor de cabeza, fiebre, náuseas, entre otros; muchas veces sin sospechar que sea algo grave.

En las secuelas de detección del cáncer en un niño, encontramos que en la primera exploración que haga el doctor, solo se observa que el niño está pálido, y que su dilatación sanguínea es muy retardada y blanquizca; información que posteriormente se corrobora con exámenes de biometría sanguínea, los cuales indican básicamente la numeración de plaquetas y hemoglobina con las que debe contar un niño; si no está por debajo del rango que se considera normal, se tiene que continuar con los exámenes más exhaustivos, canalizándolo con especialistas de otro nivel, para que haya una mayor certeza de su enfermedad. La participación de estos últimos especialistas, hace que se tarden entre 5 a 8 días, para que puedan dar un diagnóstico más puntual a los padres de familia. El doctor, una vez que tiene un informe, se reúne con ambos padres de familia y les explica que el niño, después de realizarle los estudios correspondientes, tiene cáncer. Por el poco conocimiento que los padres tienen de esta enfermedad, resulta común que la primera pregunta que los progenitores formulen, es para saber si el niño enfermo va a morir. El médico por lo regular explica que el cáncer ya no es una enfermedad terminal, también informa a los padres cómo es que esta enfermedad ataca el organismo del menor.

Si el cáncer se encuentra en la sangre, tengamos presente que éste forma parte del sistema nervioso central, que controla el cuerpo, y que éste ha sido invadido por la enfermedad; esto quiere decir que la médula ósea no produce los glóbulos rojos suficientes, porque los glóbulos blancos invaden y destruyen a los anteriores. Así también, tenemos que el médico nos dice que la enfermedad, puede ser curable a través de un largo tratamiento, de aproximadamente dos años, en los que el niño recibirá un protocolo de quimioterapia, el cual consta de medicamentos que destruyen los glóbulos blancos.

“El avance de la ciencia médica ha producido uno de los mayores éxitos acaecidos durante el último cuarto de siglo: la curación cada vez mayor de niños y adolescentes con cáncer. El aumento de los índices de curación y supervivencia se debe a los conocimientos cada vez mayores de los especialistas y padres sobre la detección precoz de síntomas” Die Trill (Cit. en González, 1990, p.149)

El escenario optimista planteado por Die Trill, no precisamente es compartido por la Secretaría de Salud mexicana, toda vez que dicha dependencia de gobierno federal, expresa sobre el particular, lo siguiente:

“El cáncer infantil en México es un problema de salud pública, al ser la principal causa de muerte por enfermedad entre los 5 y 14 años de edad cobrando más de 2,000 vidas anuales. Comparado con las enfermedades neoplásicas en los adultos, el cáncer en la infancia y en la adolescencia representa una proporción baja, ya que solo el 5% de los casos de cáncer ocurren en niños. Sin embargo, esta enfermedad representa una de las principales causas con mayor número de años de vida potencialmente perdidos, ya que se estima que cada niño que no sobrevive al cáncer, pierde en promedio 70 años de vida productiva. Además de ser un factor negativo para la salud emocional y la dinámica familiar.

En México, de acuerdo con los registros del Centro Nacional para la Salud de la infancia y la Adolescencia (CENSIA), la supervivencia global estimada a 5 años para todos los tipos de cáncer en menores de edad, en Unidades Médicas Acreditadas (UMA) para la atención de esta enfermedad, es del 56%. Si bien esto representa un avance significativo en relación a años previos, México aún se encuentra por debajo de los estándares encontrados en países desarrollados, donde se espera que el 80% de los pacientes se curen” (Gobierno de la República, 2013, p. 13).

El cáncer es una enfermedad considerada de riesgo para quien lo padecen, aunque existen mayores posibilidades de supervivencia al cáncer, aún se tiene mucho que hacer al respecto, el estar informados para una pronta detección del cáncer es importante, pero también el saber que en nuestro país existen causas pueden ser médicas o condición del paciente que impide que salir de la enfermedad sea un resultado satisfactorio.

2.3.3 Tipos de cáncer en los niños

El cáncer se presenta en diferentes tipos como menciona Grau, 2001:

Leucemias: Es un cáncer frecuente de los niños, uno de cada tres niños con cáncer tiene leucemia.

Cuando un niño es diagnosticado con una Leucemia Linfoblástica Aguda de Riesgo Habitual (LLAL1RH), clínicamente resulta tratable y con un porcentaje de éxito de 50/50 de vida; su tratamiento se determina con base de quimioterapias, lo cual es un tipo de drogas que ayudarán a evitar la proliferación incontrolada de células, denominadas blastos, que se encuentran en la médula ósea, e impiden el buen funcionamiento del organismo del niño.

El diagnóstico de la leucemia requiere análisis de sangre y examen de células de médula ósea. El tratamiento primario consiste en la combinación de diversos agentes quimioterápicos; en algunas complicaciones inusuales, las radiaciones, transfusiones de plaquetas y glóbulos rojos, y ocasionalmente cirugía figuran en el programa terapéutico. En algunas formas de leucemia es necesario el trasplante de médula ósea. En los casos en los que se aplica radioterapia al sistema nervioso, los niños pueden presentar dificultades de aprendizaje (lapsos de memoria y atención, y problemas perceptivos motrices). (Grau, 2001, p.p 58,59).

Linfomas: Que se dividen en Hodgkin y no Hodgkin, este tipo de cáncer está en los ganglios linfáticos y afectan al sistema linfático del organismo como: el bazo, timo, y ciertas partes de otros órganos, como las amígdalas.

Tumores cerebrales: Es el segundo tipo de tumor más frecuente en los niños, sus síntomas más habituales son: convulsiones, cefaleas matutinas, vómitos, irritabilidad, cambios en los hábitos de comer o dormir o somnolencia. Los niños con tumores cerebrales presentan secuelas neurológicas que dependen de la localización del tumor y el tipo.

Las secuelas pueden ser motrices, cognitivas, lenguaje, sensoriales y de comportamiento. Estos niños precisarán programas de rehabilitación física, neurocognitiva, del lenguaje, sensoriales, etc. (Grau, 2001, p.59).

Neuroblastoma: Es el cáncer más frecuente en niños menores de un año, se localiza en el abdomen (82%) y, dentro de ella en la glándula suprarrenal. La sintomatología es diarrea persistente en algunos casos y dolor abdominal.

Estos son algunos de los diferentes tipos de cáncer que pueden presentar en la infancia niños y jóvenes. Dichas enfermedades dejan secuelas graves en los niños que pueden ser a corto o largo plazo; así como las necesidades educativas especiales de la enfermedad, pueden ser permanentes o transitorias (Grau, 2001,61).

2.4 El proceso de enfermar

Cuando hablamos de un proceso, nos referimos a los cambios que se dan durante el crecimiento de un niño, estos pueden ser físicos o conductuales, por ejemplo: cuando un niño es enfermizo desde su nacimiento, los padres concurren constantemente al hospital, muchas veces para revisión, otras por internamientos; por otra parte, hay niños que no presentan malestares, sin embargo, son niños, que por lo general se aíslan, se mantienen quietos y manifiestan comportamientos que nos avisan que no forman parte de la actitud de un niño que tiene una buena salud. Cuando existen ciertas alteraciones o desequilibrios en los procesos fisiológicos, debido a factores internos o externos, iniciando una enfermedad, ésta siempre va a ser diferente en cada persona dependiendo de su edad, y de cómo ha sido su salud desde el nacimiento. Que una enfermedad evolucione depende de que haya un continuo chequeo, en el que se lleve un registro de su estado de salud, siempre y cuando se acuda a recibir una atención médica a tiempo.

El pronóstico, o previsión de la posible evolución depende tanto de la historia natural de la enfermedad como de su curso clínico. Dicho pronóstico no siempre cambia con la intervención médica. Esto quiere decir que las personas que acuden a una institución médica, según los síntomas que el niño que está enfermo tenga, al ser revisado por un médico, dependen muchas veces de cómo evolucione el paciente, no todos reaccionan de la misma forma, en algunos pueden surgir complicaciones y en otros no.

El resultado final del proceso puede variar mucho entre una persona u otra. Así, la percepción de la enfermedad no siempre coincide con la gravedad del trastorno. Una

persona con un trastorno grave, puede estar adaptada a su entorno y llevar una vida satisfactoria, o a la inversa, una persona con una enfermedad leve puede presentar sentimientos negativos, por no afrontar adecuadamente la situación. Este hecho puede conllevar, por ejemplo, una percepción del dolor que no se relaciona con el daño físico, denominado dolor psicógeno Gil Roales (Cit. en Violant, 2011, 24) puede tener como consecuencia sufrimiento e incluso limitaciones funcionales.

La manera en que una persona asimila la enfermedad puede ser distinta, esto depende, entre otras cosas, de la edad en la que ésta se encuentre; los niños muchas veces no se explican el por qué están dentro de un hospital, o por qué les tienen que hacer estudios que muchas veces son muy dolorosos para ellos, viendo a la enfermedad como un castigo, respecto de algo que ellos piensan que pudieron hacer un mal.

Resulta muy complicado explicarle al menor enfermo, qué es el cáncer, y cómo a partir de ese padecimiento tiene que permanecer en el hospital; además de que tiene que aceptar de manera voluntaria o involuntaria que estará sometido a un tratamiento, en donde se le aplicarán o soportará inyecciones; punciones lumbares; transfusiones; actividades que harán que lo despierten en cualquier momento para revisarlo. Todo lo anteriormente expresado, viene a configurar una situación a la que un niño no está acostumbrado, ni tampoco comprenderá esa forma de vida, y por consiguiente no será fácil para ellos asimilar el tratamiento.

CAPÍTULO III

LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS: SU INTEGRACIÓN Y SOCIALIZACIÓN ESCOLAR

Cuando un niño con una enfermedad crónica es dado de alta, en razón de que determine que su salud se encuentra estable, y que tiene que regresar nuevamente a la escuela como parte de su formación, surgen distintas interrogantes: ¿Qué problemas de socialización y de aprendizaje enfrentará al ingresar nuevamente a la escuela? ¿Cuál es el perfil de los profesores que favorecen la integración del niño en la escuela? ¿Qué consecuencias enfrentará un niño con enfermedad crónica debido a las repercusiones de los medicamentos de manera neurológica? ¿Qué estrategias pedagógicas resultan adecuadas para la integración escolar y socialización de un niño con enfermedad crónica? Una vez que un niño con enfermedades crónicas ha regresado a la escuela como parte de su incorporación al desarrollo escolar, tiene que enfrentar diversas situaciones que pueden afectar su aprendizaje, como lo son: el que no cuente con los conocimientos estandarizados al grado correspondiente, debido a sus múltiples inasistencias por causa de la enfermedad, también a la adaptación a un grupo de niños de su edad con los cuales no refiere en un principio relación a lo que vivía anteriormente. El rechazo o aislamiento serán también indicadores de una falta de habilidades de socialización que pueden afectar su desarrollo.

Bajo el anterior contexto, encontramos que las escuelas normales con una orientación inclusiva, son el medio más efectivo de combatir las actitudes discriminatorias, creando comunidades de bienvenida, construyendo una sociedad inclusiva y alcanzando la educación para todos; además de proporcionar una educación eficaz para la mayoría de los niños y mejorar la eficacia y, en último término, la relación coste-efectividad de todo el sistema educativo (UNESCO, 1994, p. IX).

Aquí, también nos resultan interesantes las siguientes ideas expuestas por la Asociación de Familias de Niños con Cáncer (AFANION) (2010, p. 6), cuando expresa que:

“La aparición del cáncer, o de cualquier otra enfermedad grave, afecta al niño en edad escolar en su totalidad, aunque se manifiesta diferencialmente en función de la edad del niño y del alcance del problema.

Algunas de las alteraciones que el alumno va a presentar dependerán del tipo de tratamiento recibido (cirugía, quimioterapia, radioterapia, trasplante de médula ósea...). Estos tratamientos tienen efectos desagradables tanto a nivel físico como emocional. Además, los cambios en su aspecto también pueden afectar a su relación con los demás.

Por otro lado, la enfermedad afecta al niño en un momento en el que la escuela es un medio de desarrollo y socialización, y forma parte de su actividad habitual. Si bien el núcleo familiar continúa siendo el eje de referencia más importante y cercana al niño, no es menos cierto que el contexto escolar va, paulatinamente, cobrando una mayor relevancia en su mundo relacional. Es en el periodo escolar cuando se desarrollan, en gran parte, las facultades y potencialidades de la persona, siendo, por ello, imprescindible para que el niño continúe el proceso normal de desarrollo cognitivo, emocional y social.

...se debe considerar al alumno que padece cáncer como un niño como los demás que debe reanudar su vida escolar lo antes posible y que mientras se cura va a recibir todas las ayudas necesarias para una vuelta lo más satisfactoria posible.

Desde el momento del diagnóstico el niño necesita una información adaptada sobre qué le sucede, qué tratamiento va a recibir, cómo se va a sentir, cuándo va a volver a casa, cuándo volverá al colegio, etc. Es importante atender adecuadamente a sus preguntas y temores. Los padres, los médicos, los profesores del hospital, (entre otros sujetos cercanos a su habitual entorno) juegan un papel fundamental en esa cadena informativa”.

3.1. La escuela y su relación con los niños que tienen enfermedades crónicas

La escuela, como un medio para la trasmisión de aprendizajes y lugar en donde se forman vínculos de comunicación y amistad, puede ser también la que proporcione habilidades para la vida en cuestión de bienestar y salud.

Algunas de las razones para que la escuela cumpla con los cometidos expuestos en el párrafo precedente, son, entre otras, las siguientes, tal y como lo dice la autora Violant 2011:

- ✓ **Educación integral.** La propia concepción integral de la educación y el amplio período de tiempo en que el alumnado permanece en la escuela, facilitan los aprendizajes relacionados con los diferentes ámbitos de la vida (emociones, valores, consumo, salud, entre otros). Son muchos los momentos favorables para la adquisición de estos conocimientos y las propias áreas curriculares permiten la incorporación de estos aprendizajes de forma transversal.
- ✓ **Edad evolutiva.** El alumno asiste a la escuela durante todas las etapas vitales de la infancia y la adolescencia, con lo que se favorece el aprendizaje continuado, que facilita la adquisición progresiva y la consolidación de los conocimientos.
- ✓ **Recursos pedagógicos.** El sentido y razón de ser de la escuela es la educación, con lo que dispone de los recursos pedagógicos y humanos para cubrir las necesidades formativas del alumnado en los diferentes niveles educativos.

Una escuela que proporcione a los alumnos los elementos necesarios para su cuidado personal, brindaría la información y adquisición de conocimientos con respecto a la salud y enfermedad. La escuela debe ser considerada como aquella institución que genera una conciencia del cuidado de uno mismo, de la comunidad y del medio ambiente, como parte de una habilidad para prevenir futuras enfermedades.

Las enfermedades traen consigo afectaciones en los organismos de los niños y niñas que padecen o padecieron cáncer en alguna etapa de su vida, por ello es importante tomar en cuenta que los menores con enfermedades crónicas, al incorporarse nuevamente a la escuela, deben contar con un apoyo psicopedagógico que compense los días de ausentismo escolar, por lo que resulta imperioso que se diseñe alguna adaptación curricular individualizada.

3.2 Adaptaciones curriculares en niños con enfermedades crónicas

En palabras de la Asociación de Familias de Niños con Cáncer (2010, pp. 24-25) la adaptación escolar de los niños con cáncer se manifiesta bajo las siguientes características:

“Debemos tener en cuenta la presencia de factores físicos y/o psicológicos que van a manifestarse en el comportamiento del niño en su vuelta a la escuela. Cambios que afectan a su integración social, como alteraciones de la imagen corporal (amputaciones, pérdida de pelo, aumento o pérdida de peso...), alteraciones del carácter, etc.

En el aspecto emocional vemos que, cuando estos niños van a la escuela es frecuente que tiendan a aislarse como respuesta a un sentimiento y vivencia de inseguridad, fragilidad y vulnerabilidad. Es posible que el niño aún no quiera acudir al colegio debido al miedo a enfrentarse a los otros, a sentimientos de inferioridad, al cansancio, etc. Estos problemas no se presentan si las experiencias vividas son tranquilizadoras y le reaseguran, si son gratas y positivas.

Si el niño ha seguido relacionándose con sus compañeros y ha mantenido una cierta dinámica de trabajo, la reincorporación a clase será algo sencillo y esperado por todos los posibles cambios físicos o de estado de ánimo serán más fácilmente comprendidos

En relación con los compañeros, el miedo a lo nuevo, a lo desconocido, es lo que dificulta la mayoría de las veces el acercamiento al niño que ha sido diagnosticado de cáncer. Este miedo quizás pueda ser abordado, precisamente, con lo contrario que lo provoca, es decir, con el conocimiento y el acercamiento a eso que da temor y hace que uno se proteja y evite las situaciones a las personas que le despiertan ese miedo.

La presentación del niño en la clase ayuda a los compañeros a aceptar y ayudar al niño que se incorpora de nuevo al ámbito escolar, especialmente cuando la existencia de cambios físicos puede hacer que destaque.

Trabajando de forma conjunta en el aula se puede hacer del cáncer una experiencia de crecimiento, enriquecedora para todos, y desvinculada de las connotaciones negativas y rechazo todavía presentes en amplios sectores de nuestra sociedad”.

Los niños y niñas que padecen cáncer, pueden tener complicaciones educativas cuando reciben un tratamiento profiláctico del sistema nervioso o con radiaciones craneales y quimioterapia, generando secuelas neurológicas que se manifiestan en dificultades de aprendizaje, tales como: el desarrollo del lenguaje, la coordinación motora fina y gruesa, memoria a corto y largo plazo y lapsos de atención. Estas

dificultades inciden en las asignaturas que cursan en la escuela, como son: matemáticas, lectoescritura y lenguaje.

Uno de los problemas que tienen estos niños y niñas enfermos de cáncer, es la ausencia escolar, por lo que sería necesario que se establecieran servicios que favorezcan su continuidad educativa. Asimismo, se precisa establecer un plan de trabajo individual, que contemple la situación del niño y los posibles cambios que se puedan producir. Debe realizarse en colaboración con todos los servicios educativos (Revista Bordón, 2005 p. 8)

Las adecuaciones que se puedan llevar a cabo dentro de la escuela, en relación con niños que padecen enfermedades crónicas, están sujetas al programa de estudios de la institución, aunque debería ser llevado a cabo para ayudar al alumno y alumna en sus necesidades particulares; por consiguiente, se tienen que realizar las propuestas adecuadas para tener un seguimiento eficaz, por lo que por el momento un niño con una enfermedad crónica tendrá que adaptarse al medio, buscando de forma independiente el apoyo de otros profesionales y de la propia familia.

3.3 Problemas de socialización de los niños en la escuela

3.3.1 Ausencia escolar

La escuela y la educación deben estar integradas en el tratamiento médico del cáncer infantil. El hecho de que los adultos esperen que el niño continúe con su desarrollo escolar, le dice a éste que tiene un futuro, y por supuesto, es necesario continuar su educación porque el niño que estuvo enfermo sigue siendo un niño como los demás (Gaceta Mexicana de Oncología, 2015, p. 343).

Los niños en edad escolar con enfermedades crónicas diversas que se encuentran dentro de los hospitales en una edad escolar, asisten muy poco a la escuela debido a sus tratamientos, su estado de ánimo, las consecuencias que conlleva tener una quimioterapia, que generalmente los dejan agotados. Por ende, acude muy poco a la escuela; bajo esta situación, resulta lógico que tiene poco conocimiento acerca de los temas que se llegan a ver dentro de la escuela, y a su vez de socialización, ya que

debido a sus inasistencias, hay una falta de amistades propias de su edad, ya que casi no interactúa con ellos.

Los niños que han tenido que ausentarse de la escuela regular por largos periodos, son niños a los que les cuesta trabajo entenderse con sus pares, debido a que su maduración y convivencia la realizan con adultos, pertenecientes principalmente al área de la salud, por ello, tienden a perder parte de sus habilidades para crear una empatía con los demás niños de su edad.

3.3.2 Aislamiento social

Los niños que en su etapa de crecimiento han estado en un hospital en calidad de enfermos, tienden a padecer también una falta de convivencia con niños de otras edades, y se muestran distantes y apartados en cuanto al contacto con los demás, debido a que al regresar a la escuela, el niño que ha perdido la secuencia de la edad cronológica escolar, presenta dificultades para socializar con otros niños. La integración y la aceptación de los otros se presenta cuando éste no cumple con las normas o reglas que rigen a ese grupo y tienen que ver con edad e intereses, por lo que se siente excluido, cuando el niño por situación de enfermedad ha debido atrasarse y se encuentra con una diferencia de edad y de aprendizaje marcado frente a otros niños de su edad.

Si se toma en cuenta que hay un grado de madurez, surgido de haber sobrevivido a una enfermedad crónica, que involucra diversos retrasos al enfrentar una quimioterapia que afectó al sistema psicomotor y biológico alterando las conductas que son parte de su desarrollo normal, se entenderá que la interrupción del avance de manera sincrónica con los niños de su edad ha afectado su aprendizaje.

La escuela es una parte importante en la vida de un niño, ya que es el soporte para el proceso de desarrollo biológico, psicológico y social. Mediante la convivencia con otros niños de su edad y desarrollo, aprender y expresar conductas sociales son parte de él en ciertos conjuntos sociales en los que se requiere que cuente con ciertas habilidades, pensamientos y conocimientos para ser integrado.

En el caso del niño con enfermedad crónica al que nos hemos referido en esta investigación, ha sido difícil la adaptación y asimilación de este proceso debido a que tuvo un retraso motor que impidió que fuera al colegio, provocando una falta de confianza que dificulta su desarrollo, y su integración al grupo también; fue una tarea difícil, ya que debido a la falta de un aprendizaje y desarrollo psicomotor acorde a su edad, causó que éste no realizara las actividades que hay dentro de la escuela, tal y como lo hacen los demás, causando descontento en sí mismo, y provocando que los demás niños no lo acepten o expresen alejamiento.

Una de las dificultades que presentan los niños en la socialización, es no entenderse del todo con niños de su edad, a veces se pueden relacionar con niños mayores o con sus maestros debido a la madurez que han adquirido durante sus estancias en las instituciones hospitalarias. Por lo que es, recomendable que entre padres, médicos y maestros tengan conciencia de la importancia que tiene que el niño se relacione con otros compañeros de su edad durante su tratamiento, para que sean menos las consecuencias que puedan tener al incorporarse nuevamente a ala escuela.

Otro problema que pueden tener los niños con cáncer al volver a la escuela, es que pueden ser víctimas de *bullying*; esto se ha reportado tres veces más que en los niños sanos. Se ha visto también que los niños con cáncer son más sensibles, y se aíslan más que sus pares, por lo que múltiples aspectos necesitan ser reconsiderados cuando regresen a la escuela o inicien su vida escolar como sobrevivientes de cáncer. La educación es un derecho humano fundamental, y una herramienta decisiva para el desarrollo de las personas y las sociedades. (Gaceta Mexicana de Oncología, 2015, p. 344).

3.4 Acciones de los padres y los maestros para favorecer la integración escolar

Es importante como padre estar informado de manera sencilla de lo que es una enfermedad como el cáncer en los niños, y es que de no ser así, el apoyo de los padres puede no contribuir con el de los profesionales de la salud a un cuidado y adecuado control de la enfermedad. Los padres están con los pacientes como acompañantes en el hospital, y el saber que en ese tiempo no se cuenta con el apoyo de profesionales educativos, nos mueve a detenernos y aprender sobre las cosas que existen a nuestro alrededor. No podemos saberlo todo, sin embargo, los padres durante

el transcurso de la enfermedad pueden convertirse en auxiliares de la salud, apoyando de una manera más comprensible a sus hijos.

De la misma manera, los padres deberán ser conscientes de que el niño al salir del hospital deberá contar con apoyo que le facilite su incorporación al ambiente social en que continuará su desarrollo normal, favoreciendo su vida en la escuela.

Para lograr los cometidos antes planteados, encontramos en la Revista Bordón 2005, sugerencias a los padres, maestros así como la integración a la institución educativa respecto a las acciones que deben realizar al respecto:

Los padres

- ✓ Elegir un profesor tutor para el hijo.
- ✓ Ponerse en contacto con la escuela cuando el niño contrae la enfermedad.
- ✓ Solicitar una evaluación psicopedagógica si el hijo ha recibido radiación craneal (tumores cerebrales y leucemias).
- ✓ Solicitar adaptaciones curriculares individualizadas para atender las necesidades educativas especiales que presente su hijo.
- ✓ Participar en la charla informativa que se realice en la clase del niño.
- ✓ Escribir una carta a los padres de los compañeros, si hay peligro de contagio de una enfermedad infecciosa (Revista Bordón, 2005, p. 16).

Todo lo anterior son algunas acciones que los maestros deben tomar en cuenta para mejorar la integración de niños y niñas con una enfermedad crónica al integrarse nuevamente a la escuela regular.

Los maestros:

- ✓ Se interesan por la salud del niño, y los visitan durante su estancia en el hospital, así como antes de su regreso a la escuela.

- ✓ Prestan ayuda a los padres con sus visitas, así como realizan llamadas telefónicas, y mantienen comunicación por correspondencia.
- ✓ Se informan sobre los tratamientos, aceptan sus efectos secundarios y siguen las instrucciones médicas.
- ✓ Animar a los compañeros de clase a mantener el contacto con el niño durante sus ausencias al colegio y los preparan para aceptar los cambios, tanto físicos como emocionales, que se producen en su compañero enfermo.
- ✓ Ajustan la programación educativa a las necesidades del niño enfermo, animándole en su trabajo, tratándolo lo más normalmente posible y permitiéndole participar en el mayor número de actividades posibles.
- ✓ Saben cuándo una situación les sobrepasa y piden ayuda al médico, padres o administradores.

Por otra parte, se recomienda que los maestros que buscan la integración del menor enfermo de cáncer, a la institución educativa, no realicen acciones tales como las que se enuncian a continuación:

Integración a la institución educativa.

- ✓ Mostrar temor de que el niño enfermo esté en el aula, y de mostrar poca confianza en la capacidad de éste.
- ✓ Poner de manifiesto las diferencias del niño respecto a sus compañeros, y permitir que éstos le tengan lástima.
- ✓ No les interese cómo la enfermedad, los tratamientos y secuelas afectan al niño, e ignoran los problemas que tienen los compañeros para adaptarse a la enfermedad del enfermo.

La preparación del maestro al momento de integrar a un niño que se ha ausentado por enfermedad a la escuela es muy importante, ya que aunque tenga poca información sobre el tema, deberá comprender que el niño tiene necesidades distintas, pero que a

través de la comunicación con él, y con sus respectivos padres, se pueden instrumentar mecanismos pedagógicos accesibles para hacerlo adecuadamente. Se puede decir que, en México, los maestros se involucran muy poco en la educación de un niño que tiene problemas de aprendizaje, consecuencia del padecimiento de alguna enfermedad, tal y como lo es el cáncer, además se suele mostrar escasa empatía por el niño o niña enferma a la hora de determinar una evaluación.

La integración escolar en un niño con un padecimiento como lo es el cáncer, no es una tarea sencilla, se tiene que trabajar en conjunto, lo que muchas veces es difícil de conseguir; por un lado, el hospital debe procurar las indicaciones necesarias, respecto de algunas secuelas que puede tener la enfermedad, así como establecer los cuidados propios para que el paciente no tenga una recaída; en tanto que los maestros, deben siempre mostrar disposición para comunicarse y enterarse de lo que sucedió con el alumno, proporcionándole todo el apoyo profesional que esté en sus manos, para que el trabajo del aprendizaje sea llevado a cabo, y por último, los padres deben generar los estímulos necesarios y suficientes a favor del niño, para que éste pueda continuar con su aprendizaje fuera de la escuela; aparte debe interactuar con otros profesionistas, buscar un ejercicio que forme parte de una terapia para canalizar el estrés o algunas frustraciones causadas por la hospitalización.

3.3 Integración de los niños a la escuela

Cuando los niños han sido dados de alta del hospital donde han convalecido, después de un largo tratamiento debido a una enfermedad, como lo es el cáncer, es preciso que regresen a su vida cotidiana, integrándose de manera paulatina a su educación de manera formal. Los padres deciden qué hacer después de haber transcurrido un tiempo considerable, sin que el menor enfermo haya asistido de manera regular a la escuela.

Es difícil para un niño, que fue paciente hospitalario por varios años, en un tratamiento contra el cáncer, incorporarse nuevamente a la educación formal, después de pasar por un largo camino lleno de inestabilidades, preocupaciones, inquietudes y regresar

nuevamente a una dimensión de la realidad diferente, y darse cuenta que tiene un rezago, que tiene diversas aristas, como lo son en los planos: educativo, emocional, social y afectivo, en relación a su interacción con otros niños de su edad; bajo tal panorama, resulta lógico que no sabe por dónde empezar. La escuela será una institución a la que el niño tendrá que incorporarse a la brevedad, y en donde resultan válidos los siguientes cuestionamientos: ¿Dónde? ¿Cómo? Sólo los padres deciden si regresa a la misma escuela, o si cambiarán a otro plantel que cubra sus necesidades, que ahora son por demás especiales.

De hecho, la integración escolar de niños en situaciones de atención médica supuso la incorporación de una filosofía de la normalización frente a las prácticas educativas especiales segregadas. Un factor importante será la asunción de un principio señalado en el *Informe Warnock 1978*, (Citado en Grau, 2001, p. 30) con la aportación del concepto de necesidades educativas especiales. Bajo este concepto, desaparecen clasificaciones de deficiencias y enfermedades centradas en el modelo médico realizadas hasta el momento desde la educación especial. A partir de una conceptualización diferente de la educación especial, hará que a lo largo de la vida tenga deficiencia, o esté en una situación especial, como es la recuperación de una enfermedad crónica.

Se entiende por necesidades educativas especiales –Según Grau 2001 -, las surgidas de una situación en la que puede encontrarse cualquier alumno en algún momento de su vida, en la que precise de actuaciones también especiales, bien sea de forma permanente o transitoria, dependiendo de la especificidad y cronicidad de la circunstancia, así como de las características y personalidad del niño o niña, y de su interacción con el medio familiar, cultural y social en que se desenvuelve su existencia, incluyendo el entorno de los hospitales.

Los niños que se encuentran en tratamiento médico, después de una enfermedad crónica atendida, requieren de un apoyo educativo especial, que cubra las necesidades que tienen después de la ausencia escolar y que requieren estrategias y medios para una readaptación a un sistema educativo. La preocupación ahora será saber que el niño no cuenta con los requisitos indispensables para entrar a la escuela, por lo que es

importante que los padres y los maestros estén comunicados, y a su vez, que brinden un apoyo en cuanto a la incorporación al grupo y a las actividades escolares en donde exista el acompañamiento, y si es necesario, acudir a clases extra-escolares que lo ayuden a ponerse al corriente de manera gradual. Con el apoyo de los padres y profesores, el niño puede lograr una integración escolar más rápida.

De ahí la necesidad de que se adopte un nuevo Marco de Acción, en función del cual todas las escuelas ordinarias deberían acomodar a todos los niños, sin tener en cuenta sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas, entre otras; puesto que la inclusión y la participación son esenciales para la dignidad humana y para el disfrute y ejercicio de los derechos humanos Arnáiz y Ortiz (Cit. en Grau, 2001, p.33).

De igual manera, se precisa que para que se manifieste una verdadera y eficaz integración escolar del menor enfermo, que pretenda volver a la educación formal, se tomen en cuenta las siguientes directrices:

EDUCACION EN UN MARCO INCLUSIVO E INTEGRAL

INTEGRACION ESCOLAR	EDUCACION INCLUSIVA
Surge como un movimiento que intenta integrar a alumnos con alguna necesidad educativa especial en la escuela ordinaria.	Abarca todo colectivo de personas marginadas, abogando no sólo por igualdad educativa, sino que está se manifieste en todos los aspectos sociales (vida independiente, trabajo, ocio y tiempo libre, etc.).
Desarrolla estrategias y métodos que permitan la adaptación de los niños con discapacidad, a los modos de operar tradicionales, tanto de la escuela como del sistema educativo.	Comprende que es necesaria una profunda transformación del sistema educativo, de sus medios y sus fines para entender de forma eficaz y comprometida las necesidades de todos los alumnos.
	Surge como respuesta al evidente fracaso de los sistemas educativos que favorecen el individualismo y competencia, que funcionan automáticamente, y que han olvidado por completo el importantísimo papel que juega la escuela en el desarrollo afectivo-emocional de todos los que participan en ella.
	No confía en métodos y estrategias estáticos y estandarizados, sino en la constante innovación y adaptación de los recursos siempre para el mejor desarrollo de los alumnos
	Debe fundamentarse en unos objetivos educativos muy claros y precisos, pero debe permitir flexibilidad e innovación para la consecución de los mismos.

Fig. 5. Elaboración propia.

Así también, debe tenerse presente que las habilidades que un niño tiene que cumplir de manera normal como parte de su desarrollo, y que se deben de complementar y fortalecer entre sí, según (Grau, 2001, p.35) es sociales o interpersonales, incluyendo comunicación, habilidades para negociación/rechazo, confianza, cooperación y empatía.

- ✓ Habilidades cognitivas, incluyendo solución de problemas, comprensión de consecuencias, toma de decisiones, pensamiento crítico y autoevaluación.
- ✓ Habilidades para el control de emociones, incluyendo el manejo del estrés, los sentimientos, el control y el monitoreo personal.

La escuela pública, en su nivel básico, tiene un papel importante a la hora de que el niño se integre a ella, y es imprescindible, el que se manifieste una sensibilización hacia la vinculación del niño con este perfil, particularmente, en su retorno a la escuela, el cual debe tener contemplado, aspectos como: la comunicación, relaciones sociales, educación para la salud; de igual forma, los profesores deben apoyar su formación específica tomando en cuenta sus limitaciones y potencialidades, señales de alerta y recursos didácticos y estrategias educativas.

En el caso de que no se manifieste un apoyo real por parte de la escuela, ni por parte del profesor, el niño que regresa después de un largo periodo de enfermedad, requerirá tener un apoyo adicional en el que se regularice de forma externa, apoyándolo para que se integre al nivel en el que se encuentra. Uno de los errores más comunes que muestran los padres de familia, es pensar que un niño debiera integrarse al grupo que le corresponda de manera automática, pero muchas veces no es posible, por lo que es importante contar con la información adecuada que les permita a los padres comprender que el niño que no asiste a la escuela de forma regular, tiene un rezago educativo, social y/o emocional que necesita, una recuperación paulatina, y que el hecho de cursar un grado menor no significa que él esté perdiendo el tiempo, por el contrario regresa a donde debió de haber comenzado.

3.5.1 Estrategias educativas y recursos didácticos como materias extracurriculares para niños que padecen enfermedades crónicas

La pedagogía es parte de nuestra vida, y conforme vamos creciendo los aprendizajes que tenemos desde pequeños nos van preparando para vivir.

La pedagogía determina lineamientos para que los seres humanos puedan aprender todo aquello que pueda serles de utilidad, y así puedan adaptarse a un medio ambiente del que forman parte.

Los niños en cualquier contexto social en el que se encuentran, están aprendiendo, van adquiriendo conocimientos esperados, o también impuestos por las circunstancias, en las que se encuentran, sean afortunadas o desafortunadas; claro ejemplo de lo anterior, son los niños que viven en un país que padece de guerra, en un lugar en el que el hambre, la enfermedad y la falta de posibilidades obliga al hombre a adaptarse a un ambiente hostil no deseable, en el que está constantemente aprendiendo.

Un niño que se encuentra en un hospital aprende a cuidar de su enfermedad cuando ya la tiene, aprende a vivir con ella, y en su entorno existen materias que enseñan en la escuela y que se aprenden de manera implícita, sin saber por ejemplo: matemáticas, cuando tiene que dosificar una pastilla, las raciones que se tiene que comer y los medicamentos que le circulan por las venas, escucha lo que contiene cada medicamento y el pronóstico diario de su salud.

Las estrategias educativas están encaminadas a la adquisición o desarrollo de conocimientos para proporcionar al niño y la niña habilidades. En caso de estar en situación de enfermedad, es importante tener información para seleccionar una estrategia didáctica adecuada para llevar a cabo el objetivo que se desea alcanzar. El seleccionar un recurso que sea adecuado a las estrategias contribuye al desarrollo personal y social del niño, niña y adolescente como parte una calidad de vida, afrontando la enfermedad.

Según Violant, 2011 nos menciona las estrategias que debe seguir una serie de características para que sea efectiva:

- ✓ Que sea idónea (que tenga en cuenta los criterios de clasificaciones anteriormente mencionados).
- ✓ Que cubra los objetivos que nos proponemos cubrir.

- ✓ Que tenga en cuenta las características de la población (edad: infancia, adolescencia y adultos (familia), diversidad, tipo de enfermedad, momento del proceso, estado de salud y estado emocional).
- ✓ Que esté adaptada al contexto en el cual se lleva a cabo (escuela, hospital y domicilio).

Existen diferentes recursos que pueden ser utilizados cuando un niño se encuentra en proceso, o ya está dentro de la escuela, y se ha detectado que tiene ciertos problemas de aprendizaje y socialización a causa del ausentismo escolar. Algunos recursos que pueden ser utilizados en este caso pueden ser:

1. Las tecnologías, no sólo como un medio de distracción, sino como medio para fomentar el aprendizaje con juegos que le dejen algún aprendizaje significativo.
2. El cuento y el relato.
3. El juego.

La propia dinamización de la actividad educativa o lúdica, debe contemplar la necesidad de optimizar al máximo el espacio y los recursos existentes, puesto que dependerá del uso y aplicación de los mismos; el que se aporten beneficios para el niño, la niña y su familia, contribuyendo a reducir la ansiedad, y a mejorar la adaptación y el ajuste psicológico. El desarrollo adecuado de la infancia comporta la necesidad de dedicar momentos para jugar, y en general, para la acción lúdica en forma creativa. Asimismo, las familias o acompañantes adultos requieren espacios y tiempo para la relación, la distracción y la relajación psicoemocional. Cada recurso tiene una función lúdica o educativa concreta para la cual fue diseñado. Sin embargo, la creatividad nos permite optimizar su uso mediante ejercicios, actividades distintas y la combinación de diversos materiales y recursos. De este modo, evitaremos la potencial caducidad o la desmotivación por el uso del mismo recurso didáctico (Violant, 2011, p. 171)

LA OPTIMIZACIÓN DE LOS RECURSOS DIDÁCTICOS

Optimizar significa:

Combinar recursos tecnológicos y no tecnológicos	Incorporar elementos lúdicos innovadores.
Racionalizar el uso de recursos.	Rentabilizar el espacio y el tiempo corto.
Ofrecer alternativas lúdicas diversas.	Adecuar a la edad, preferencias y necesidades. Rentabilizar cualquier material.

Optimizar requiere:

Formación
Coordinación

Fig. 6. Tomado de Violant, 2011, p. 169

Para los niños, las llamadas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC, por sus siglas), son de gran ayuda, ya que pueden ser utilizadas de diferentes formas, ya que ayudan y refuerzan aspectos, tales como el aprendizaje y la comunicación con el exterior, además de ser un medio de distracción.

POSIBILIDADES DE INTERNET PARA LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

- ✓ **Comunicarse con el exterior.**
- ✓ **Disfrutar del tiempo de ocio.**
- ✓ **Jugar.**
- ✓ **Aprender.**
- ✓ **Socializarse.**
- ✓ **Participar en chats o foros.**
- ✓ **Desarrollar la creatividad.**

Fig. 7. Tomado de Violant, 2011, p. 170

Así, no debe extrañarnos que el uso de la tecnología aplicada de forma correcta es una herramienta de aprendizaje y comunicación en el apoyo de niños que por enfermedad dejaron procesos de formación inconclusos o a destiempo.

2. El relato y el cuento

El relato consiste en contar hechos reales o ficticios que les ocurren a unos personajes en un lugar y un tiempo determinada. Explica experiencias, historias que se han soñado, deseos, etc. (Violant, 2011, p. 171).

El contar a los niños enfermos, cuando ya están en casa, relatos de lo que ha pasado, o quizás de los momentos que han vivido, es una forma de exteriorizar sentimientos que se quedaron como experiencia de la vida.

El cuento será una de las formas posibles de poder presentar dicha historia, y ha pasado de ser un entretenimiento de la infancia, a un recurso verbal para dar sentido a todo aquello que lo ha perdido. Inducir valores, comportamientos e incorporar todos aquellos contenidos que deseamos transmitir (Violant, 2011, p. 171).

Los cuentos son lecturas que apoyan al niño en su desarrollo personal canalizando sentimientos, emociones, pensamientos y miedos, en caso de ser inventados, y cuando son reales, transportan a otros lugares, mundos y personajes.

El uso del cuento debe ser compartido y participativo respecto de aquellos quienes lo escuchan, preguntan o cuentan de una manera entretenida y divertida, puede hacer que se viva, se sienta y se sueñe.

El relato y el cuento como recursos didácticos, según Violant 2011, aportan los siguientes beneficios:

- ✓ Fomentan el interés y la motivación por la lectura durante el tiempo que el niño, la niña y el adolescente lo requieren como apoyo extracurricular.
- ✓ Son una herramienta importante para el desarrollo personal y social.
- ✓ Facilitan la distracción, favoreciendo la evasión, y por ende, que los problemas sean olvidados durante el período de lectura.
- ✓ Dan la oportunidad de que el niño, niña o adolescente se introduzca en otros mundos diferentes al suyo.
- ✓ Ayudan a que no se detenga el proceso de aprendizaje.
- ✓ Mejoran el estado de ánimo y su calidad de vida.

3. El juego

El juego como parte de la vida, el crecimiento, la identidad y la autoestima debería estar presente, pero muchas veces nos olvidamos de éste a pesar de que es una herramienta muy importante para potencializar el desarrollo del niño, y favorece la evolución de cualquier problemática que el niño pueda tener.

El conjunto de dichas funciones, puede clasificarse como: juego para favorecer la diversión y el divertimento; juegos para favorecer los aprendizajes y juegos de acción terapéutica.

Los juegos son parte de la vida diaria de los niños, es el momento que todos esperan para realizar una actividad que a ellos les guste y puede favorecer su estado anímico.

Tengamos presente que para la profesora Diane E. Papalia existe una dimensión social del juego. Apoyándose en estudios hechos por Mildred B. Parten, quien allá por la década de 1920 *“identificó seis tipos de juego que iban del menos al más social. Descubrió que a medida que los niños crecen, su juego se torna más social, es decir, más interactivo y más cooperativo. Al principio los niños juegan solos, luego al lado de otros niños y por último juegan juntos. Sin embargo, muchos investigadores consideran hoy muy simplista la caracterización que hizo Parten del desarrollo del juego de los niños... En la actualidad, los investigadores no sólo ven si un niño juega solo, sino que tratan de elucidar las causas de ello”* (Papalia, 2009, p. 267).

Los niños que se encuentran en un hospital deberían tener un acompañante pedagógico que muestre lo que se puede aprender dentro del ambiente hospitalario, y también retomar el aspecto educativo de forma más regular para acompañar su aprendizaje.

En la actualidad, existe el programa de apoyo hospitalario “Sigamos aprendiendo... en el hospital”, que en nuestro país tiene antecedentes desde marzo de 2005, y que se dirige a menores de edad que por cuestiones de salud no asisten a un centro educativo; en dicho programa, se brinda una atención educativa en este caso, cuando se

diagnostica la enfermedad del niño. Sin embargo, el Centro Médico La Raza, aún no contaba con este servicio en el año de 2004.

Es así, como al salir del hospital el niño requiere apoyo pedagógico que va de acuerdo a sus necesidades, es cuando por medio de actividades extraescolares, tales como la lectura de cuentos, la escritura, la dedicación y el apoyo constante a las tareas han estado presentes durante estos últimos años educativos.

En lo que respecta a la socialización, tenemos que al regresar a la escuela le da la posibilidad de conocer compañeros, y aunque al principio la integración con los compañeros puede ser difícil, se dará con el tiempo, justo cuando sus habilidades y seguridad le den las herramientas para interactuar con aquellos que tengan sus mismos intereses.

3.5.2 Programa “Sigamos aprendiendo... en el hospital”

A partir del 2005, el programa que se lleva a cabo en la Ciudad de México, bajo acciones conjuntas de las Secretarías de Salud y de Educación Pública, y que recibe el nombre “Sigamos aprendiendo... en el hospital”, coordinado por profesores de la SEP, que otorga validez oficial al trabajo que realizan con los alumnos dentro del hospital.

Abundando más sobre dicho Programa, tenemos que expresar lo siguiente, a saber:

“...el objetivo de reducir el riesgo del rezago educativo de niños y jóvenes hospitalizados, así como entre adultos.

A pesar de que este país ha contado desde el siglo pasado con diversas iniciativas encaminadas a dar continuidad escolar a la población pediátrica hospitalizada, en distintas instituciones de salud; el programa Sigamos aprendiendo en el hogar inició operaciones de manera oficial el 9 de marzo de 2005 en cinco hospitales del Distrito Federal...En poco tiempo se extiende a otros estados e instituciones del país. En el Distrito Federal amplía su cobertura a otros hospitales e institutos nacionales. Para octubre de 2006, el programa operaba en 47 hospitales y tres albergues de 23 entidades federativas mexicanas y el Distrito Federal, en los que se ha atendido niños, jóvenes y adultos, en riesgo de rezago educativo.

La atención del programa se enmarca en dos aspectos clave del desarrollo social y humanos: la educación y la salud. Clasifica en dos grupos a su población objetivo: los niños y los jóvenes de educación básica atendidos en el hospital y las personas mayores de 15 años de edad. Este último grupo está conformado por los pacientes, miembros de las familias de estos y sus acompañantes, además de trabajadores de los hospitales que deseen concluir la educación básica. En México, la prestación del servicio educativo a este último grupo poblacional la proporciona el instituto Nacional de Educación para Adultos (INEA), a través del Modelo Educativo para la Vida y el Trabajo (MEVyT)” (Secretaría de Educación Pública, 2009, p. 29).

La Escuela Hospitalaria de Educación Básica del Distrito Federal (EHEBDF), fue instaurada en el año 2005, comenzando en los siguientes hospitales: Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC); Hospital Infantil de México “Federico Gómez”; Hospital General de México; Hospital General Dr. Manuel Gea González; Instituto Nacional de Pediatría; Instituto Nacional de Rehabilitación y Centro Médico Nacional “20 de Noviembre”. Dicho programa institucionalmente pretende constituir una alternativa pedagógica que garantice el derecho a la educación de niñas, niños y adolescentes de nivel básico con padecimientos crónicos degenerativos y/o tratamientos prolongados en Instituciones del Sector Salud y/o Asistencia Privada, impedida en sus oportunidades de ingreso o continuidad en el Sistema Educativo Nacional (SEN) (Hospitalaria, 2009, p. 4).

La importancia de contar con un servicio que pueda proporcionar a los niños un acompañamiento pedagógico dentro del hospital, favorece en el alumno y en los padres de familia que ante una situación de enfermedad, puedan mantenerse informados, apoyándose en profesionales que harán una estancia que les brinde la posibilidad de seguir aprendiendo dentro del hospital y evitar el rezago escolar a la hora de integrarse a la escuela.

CONCLUSIONES

El estar en un hospital, por primera vez, con un ser querido, el cual pasa por un momento crítico al ser diagnosticado con una enfermedad crónica, como lo es el cáncer, es una experiencia devastadora anímicamente para un padre, madre o cualquier persona que lo cuide, el sentimiento de culpa la angustia y la negación forman parte de sentimientos que te acompañan a lo largo de esta enfermedad. Pero cuando tienes la fortuna de superarla y salir adelante, te enfrentas a la vida, a buscar un futuro como todos los demás, con una nueva oportunidad de estar dentro de la sociedad, con tu familia y procurando buscar el destino que desees.

El que los niños puedan crecer con un entorno saludable, acompañados de compañeros de su edad, hermanos, padres y familiares alejados de una preocupación como lo es la salud debería ser un derecho de todos y cada una de las personas.

Cuando no es de esta manera se debe estar preparado, informado y tener las fuerzas suficientes como hijo, hermano o padres para salir delante de situaciones difíciles como lo es una enfermedad crónica.

Las enfermedades no afectan a niños, ni grandes, ni a ricos o pobres. Cuando una enfermedad existe por alguna razón genética, biológica o condiciones del medio ambiente en el que se vive, es importante saber escuchar a las personas que son expertos en el tema en este caso los médicos, tener la calma y paciencia para asimilar la situación por la que se está atravesando en ese momento. Buscar ayuda de profesionales en todo momento. Aprender de la situación en conjunto con las personas involucradas, pero sobre todo y lo más importante no anteponer nuestros puntos de vista personales sin escuchar, apoyar a la persona que se encuentra con la enfermedad crónica sacando el mayor provecho y aprendizaje que vivir con una persona que tiene una enfermedad crónica nos puede dar.

La educación forma parte del aprendizaje que se tiene día con día y del cual no podemos olvidarnos, el conocer puede estar en todas partes y puede ser un bálsamo que cure las heridas, el contar cuentos, jugar, resolver acertijos, pintar o simplemente escuchar historias nos hace participes del conocimiento, nos olvidamos un poco del

dolor y aprendemos cosas nuevas a partir de aquellos que quieren mostrarnos que hay otro mundo afuera que aunque en ese momento no podamos verlo, podemos trasportarnos con nuestra imaginación.

En lo educativo, puedo decir que fue una experiencia como estudiante bastante enriquecedora, porque me dio la oportunidad de aprender diversas estrategias didácticas para apoyar a un niño con una enfermedad crónica a la hora de integrarse a la escuela.

El que un niño que esté enfermo y en el hospital no implica que ha dejado de serlo, no implica que no tiene derecho a crecer, a jugar, a soñar pero sobre todo a seguir aprendiendo cosas nuevas que son parte de su vida , de su identidad como ser humano.

El ser agradecido, por tener la oportunidad de estar vivos, es tratar de ser mejores en todo momento.

REFERENCIAS

- Asociación de Familias de Niños con Cáncer (2010). *Vivir aprendiendo. Protocolo de actuación para alumnos con cáncer*. Castilla-La Mancha, España: Afanion.
- Deval, J. (1987). *Investigación e innovación escolar. La construcción del mundo económico en el niño*. Recuperado de <https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle...>
- Gobierno de la República (2013). *Programa de Acción Específico. Cáncer en la Infancia y la Adolescencia 2013-2018. Programa Sectorial de Salud*. México: Secretaría de Salud.
- González, J. L., et. al. (1990). *Pedagogía hospitalaria Actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid, España: Ediciones Narcea.
- Grau R. C., et. al. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga, España: Ediciones Aljibe., S. L.
- Grau R. C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga, España: Ediciones Aljibe.
- Grau Rubio, C. (2005). *La atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer*. Revista de Bordón pp. 47-58 Recuperado de: https://www.researchgate.net/publication/39216638_La_atencion_educativa_de_las_necesidades_educativas_especiales_de_los_ninos_enfermos_de_cancer
- González Salazar, Á. (2015). *Reescribiendo una historia de pedagogía hospitalaria en Colombia. Primer Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria en Colombia*.
Recuperado de: http://www.fundacionfesco.org.co/sitio/sitio/images/stories/doc_articulos/encuentro-docentes-hos/angela_gonzalez.pdf

- Knaul, M. *et. al.* (2006). *Inclusión educativa para niños, niñas y jóvenes hospitalizados: Un análisis basado en el programa nacional de México*. CDMX. Intersistemas Editores.
- Kostelnik, M. J. *et. al.* (2009). *El desarrollo social de los niños*. Trad. J. C. Pecina Hernández. México. Editorial Delmar.
- Palacios J., Marchesi A. y Carretero M. (1997). *Psicología evolutiva. El desarrollo cognitivo y social del niño*. Madrid. Editorial Alianza.
- Organización de las Naciones Unidas (2012). *Departamento de Información Pública de Naciones Unidas*. Recuperado de www.un.org/es/ddocuments/udhr/
- Páez, A.S.F (2015).. Reintegración del niño con cáncer en la escuela. *Gaceta Mexicana de Oncología* Recuperado de www.elsevier.es/gamo
- Papalia, D. E. *et. al.* (2009). *Desarrollo Humano*. Trad. J. F. J. Dávila Martínez y M. E. Ortiz Salinas. China: Mc Graw Hill.
- Pía, C. *et. al.* (2007) *¡No soy un niño enfermo: Estoy enfermo!* Recuperado de pcardone@pedagogiahospitalaria.net.
- Piaget, J. (1967). *Seis Estudios de Psicología*. Mexico.Editorial Seix Barral.
- Sandoval Mora, S. A. (2009). *Psicología del Desarrollo Humano I. Selección de Lecturas*. México: Dirección General de Escuelas Preparatorias.
- Secretaría de Educación Pública (2009). *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria. Memoria del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria*. México: Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal.
- Sociedad Mexicana de Oncología, A.C. (2016). *Prevención y diagnóstico oportuno del cáncer*. México: COPREDOC.
- Violant, H. V., *et. al.* (2011). *Pedagogía Hospitalaria. Bases para la atención integral*. Barcelona, España: Ediciones Leartes.