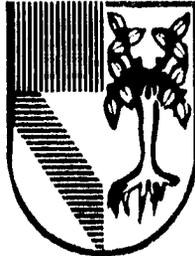


308923
90
20)

UNIVERSIDAD PANAMERICANA

ESCUELA DE PEDAGOGIA
INCORPORADA A LA
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO



LA FORMACION TERAPEUTICA DEL PEDAGOGO PARA
EL TRABAJO INTERDISCIPLINARIO EN LA
EDUCACION DE NIÑOS CON CANCER.

TESIS PROFESIONAL
QUE PRESENTA:
MARIA ELENA PEREZ ESPINOSA
PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN PEDAGOGIA

DIRECTOR DE TESIS: LIC. BEATRIZ EUGENIA GONZALEZ HERNANDEZ

MEXICO, D. F.

1996

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



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.

Agradezco a mis padres por todo su amor,
esfuerzo y apoyo brindado, para mi educación

A mis hermanos por su comprensión y apoyo

A Joel Medina P. por su amor, comprensión y
apoyo a lo largo de mi carrera y trabajo profesional

Al Dr. Julio Granados, por el apoyo y colaboración
para la realización de este trabajo

A la Universidad Panamericana y a mis profesores,
por su dedicación y valiosos conocimientos, para mi
formación profesional

INDICE

INTRODUCCIÓN

Pag.

I	PEDAGOGÍA Y EL HOMBRE	6
	I.1. El hombre como compuesto hilemórfico.....	8
	I.2. El alma humana	10
	I.3. La inteligencia humana	12
	I.4. La voluntad	14
	I.5. La libertad	17
	I.6. Dignidad	19
	I.7. Sentimientos	21
	I.8. Emociones	23
	I.2.1. Pedagogía	25
	I.2.2. Definición vulgar.....	26
	I.2.3. Definición etimológica	28
	I.2.4. Definición real.....	29
	I.2.5. Objeto y sujeto de la pedagogía	32
II	PEDAGOGÍA TERAPÉUTICA	34
	II.1. Definición	35
	II.2. Esencia y objeto	39
	II.3. La pedagogía terapéutica y los problemas de aprendizaje.....	41
	II.4. La pedagogía terapéutica con otras ciencias o disciplinas.....	49
	II.5. Colaboración del pedagogo en el equipo interdisciplinario	54
	II.6. Formación del educador terapeuta	57
	II.7. Actividades educativas	63
	II.8. Educación integral humana	67

III.	FUNCIÓN EDUCATIVA DE LA PEDAGOGÍA TERAPÉUTICA PARA EL NIÑO CON CÁNCER	69
	III.1. Aspectos médicos del cáncer	70
	III.2. Concepción y descripción de los diferentes tipos de cáncer	74
	III.3. Causas del cáncer	90
	III.4. Diagnóstico del cáncer en infantes	93
	III.5. Tratamiento: cirugía, radioterapia, quimioterapia, Inmunoterapia y terapia farmacológica	95
	III.6. Efectos neurológicos y psicológicos de la enfermedad	100
	III.2.1. Enfoque de tratamiento clínico y pedagógico.....	108
	III.2.2. Educación terapéutica y el cáncer.....	109
	III.2.3. Educación y salud	110
	III.2.4. La consulta médico-psico- pedagógica y sus especialistas	112
	III.2.5. Orientaciones pedagógicas como recurso psicopedagógico.....	114
	III.2.6. La tanatología como ciencia auxiliar	116
	III.2.7. Las fases de duelo y la tanatología	119

IV.	EL TRABAJO INTERDISCIPLINARIO PARA LA EDUCACIÓN DE INFANTES CON CÁNCER	127
	IV.1. Actividades terapéuticas médico- psico-pedagógicas	128
	IV.2. Consultorio médico-psico-pedagógico	133
	IV.3. Sectores de reducción y especialización	135
	IV.4. Grupos de orientación	138
	IV.5. Reunión y evaluación del equipo Interdisciplinario	143

**DERIVACIÓN PRACTICA. MANUAL DE TRABAJO
INTERDISCIPLINARIO PARA EL TRATAMIENTO Y EDUCACIÓN**

DE NIÑOS CON CÁNCER	146
V.1. Objetivo del manual	146
V.2. Justificación del manual.....	148
V.3. Diseño y elaboración del instrumento de evaluación del manual	149
V.4. Análisis de los resultados	155
V. 5. Manual de trabajo interdisciplinario para el tratamiento y educación de niños con cáncer	156

CONCLUSIONES.....	216
ANEXO I.....	221
ANEXO II.....	245
BIBLIOGRAFÍA.....	246

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, el número de infantes enfermos de cáncer ha presentado un aumento. Sin embargo, los grandes avances de las ciencias biológicas han permitido de manera considerable, la supervivencia o incluso la posible curación de los niños enfermos. Esta situación ha motivado el trabajo e investigación en beneficio del desarrollo, crecimiento y preparación digna para la vida de estos seres humanos.

Vivir con una enfermedad como lo es el cáncer, no es cosa fácil. La vida de un niño enfermo de cáncer pasa por muchas etapas y momentos difíciles ante su crecimiento e integralidad humana.

Es necesario tomar en cuenta que un niño enfermo es una persona que siente, piensa, e incluso en ocasiones puede ser más sensible que personas mayores.

Debemos considerar la importancia que tiene la infancia en la vida de una persona, en donde se descubren y se abren horizontes hacia la plenitud de la vida. En presencia de una enfermedad, la vida del infante cambia de forma drástica y, en ocasiones, sus intereses y preocupaciones no son las mismas que las de un niño bien dotado de salud, que no ha experimentado el sufrimiento, dolor y angustia que aquejan a la personalidad infantil con esta enfermedad. En ocasiones, los niños enfermos de cáncer deben lidiar con aspectos traumáticos en su vida, como pudiera ser el acercamiento mismo a su muerte y sufrimientos en su vida.

Sin embargo, la vida de cualquier ser humano, incluso la vida de estos pequeños, es tan digna como la de aquellos que tienen un desarrollo y salud favorable. Aunque éstos niños atraviesan por etapas traumáticas, podemos ver la alegría de sus almas, ya que siguen siendo niños tan dignos de amor, respeto y comprensión como cualquier otro ser humano.

Nosotros como profesionales en el campo de la educación tenemos una gran misión y compromiso ante el desarrollo y calidad de vida de estas pequeñas personas, que requieren de una guía para su formación plena como seres humanos, con igualdad en derechos a su educación y felicidad.

Por tanto, todos aquellos responsables del tratamiento y educación del infante enfermo de cáncer, deben sensibilizarse sobre la importancia y dignidad de la vida de estos niños. Desde un trabajo interdisciplinario, médico-psico-pedagógico, podremos encontrar muchas respuestas ante el desarrollo y calidad de vida de estos niños.

Este trabajo pretende acercarse a la problemática del niño enfermo de cáncer desde la propia integralidad de su ser bio-psico-social, con un enfoque humanista del trabajo interdisciplinario, de las ciencias que participan en el tratamiento y educación del infante enfermo; como son la medicina, la psicología y la pedagogía, entre otras.

En el primer capítulo, describimos las características esenciales de la pedagogía y el hombre en cuanto a su estudio y esencia, con el fin de considerar al hombre como un ser substancial, tan digno y potencial de ser desarrollado gracias a los elementos de la pedagogía en cuanto a su objeto de estudio.

En el segundo capítulo, analizaremos la esencia y aportación de la pedagogía terapéutica al servicio del desarrollo del infante padeciente de cáncer. De acuerdo a esto, es relevante brindar una educación, cuidados y asistencias necesarias que el estado o situación del infante reclame para lograr su desarrollo y, fomentar su calidad de vida, ya que el infante es un ser humano que se encuentra en crecimiento y desarrollo con igualdad de derechos para su perfeccionamiento y plenitud.

Desde esta perspectiva, es necesario atender integralmente al infante enfermo, ya que al presentarse una enfermedad como es el cáncer, el ser infantil reclama una atención que abarque todos sus aspectos constitutivos: biológicos, psicológicos, sociales, espirituales y educativos, para abarcar la propia substancialidad del niño como un ser digno de amor, respeto y dedicación humana, en pro de la calidad de vida de éste ser humano, tan digno y valioso como cualquier otro hombre.

Por ello, se manifiesta necesario que el infante enfermo sea asistido médicamente en el tratamiento de su enfermedad o padecimiento. Sin embargo cuando el infante enferma, todo su ser se muestra afectado, es decir, de cierta forma se enferma todo el ser en su constitución bio-psico-social. Por ello es necesaria una atención interdisciplinaria para que sea reconocida toda su unidad, desde la propia práctica de la ciencia médica, psicológica y pedagógica, con el objeto de atender a la integralidad del infante y orientarse al desarrollo, potencial y calidad de vida del niño enfermo.

El establecimiento de una relación interdisciplinaria, se orienta hacia un vasto círculo de interacción médico-psico-pedagógica con el objeto de atender a las necesidades humanas que reclama la situación del niño con un gran compromiso de actividad humana, en la más alta realización de las ciencias.

En el capítulo se revisa el estado de la investigación de los últimos años en el campo de la intervención de los servicios de salud mental en la infancia, se contextualiza los temas de psicología, psicología comunitaria, psicología infantil y la psicología de la infancia en el contexto de la intervención.

En el cuarto capítulo se establece el rol del trabajo interdisciplinario y psicopedagógico para la intervención del niño en el campo de la salud mental, se muestra la descripción práctica del trabajo, presentado en un manual de trabajo interdisciplinario para el diagnóstico y atención de niños con conductas disruptivas y otros los profesionales o especialistas que participan en la intervención de la infancia, diagnóstico del niño y prácticas

CAPITULO I.

PEDAGOGÍA Y EL HOMBRE.

En dirección a un primer criterio de conocimiento objetivo y de valor, se orientará nuestro estudio al conocimiento del ser humano. En todos los tiempos se ha manifestado este interés por conocer al hombre, y explicar la esencia de su propia naturaleza, que le da razón a su ser y quehacer en la vida.

Para conocer al hombre, se debe tener una noción integral, desprendiéndose de manera estricta, de cualquier reduccionismo ante su concepción. Cuando Filón define al "hombre como un ser con alma sensitivo-vital, y racional"⁽¹⁾, se expresa que el hombre vive y opera en el mundo, abarcando su vida vegetativa (nutrición, crecimiento, etc.) y la Inmaterialidad de las operaciones superiores (Inteligencia, voluntad, etc.), que lo llevan a su forma espiritual y vital material.

Santo Tomás define al hombre como "un ser compuesto, corpóreo, viviente, sensible y racional"⁽²⁾.

Es así que el ser personal es unidad compuesta de cuerpo y alma; de ahí que cada persona sea única, Intransferible, con su unidad en el yo, en donde se encuentra el todo del ser y su esencia, subsistente en una naturaleza racional.

(1) apud. MILLAN, A., Fundamentos de Filosofía, p. 390

(2) apud. BASAVE, A., Filosofía del Hombre, p. 48

Todo conocimiento del hombre, en cuanto a sus múltiples vivencias y actividades humanas concluye en una sola cuestión: "En la unidad del ser humano, como único, Irrepetible y sustancial"⁽³⁾.

La persona, conservando su carácter sustancial como unidad, se compone de espiritualidad y de materialidad; en otras palabras, de cuerpo y espíritu. Tal es el hombre: una persona espiritual, abierta a su perfección como ser humano dentro de su naturaleza racional, con voluntad y libertad. Ante esto la educación viene siendo el elemento principal para intervenir, en su perfeccionamiento, fomentando y haciendo partícipe al ser, para potencializar las excelencias propias del ser humano; es decir, transmitir y guiar intencionalmente un proceso de mejora hacia la plenitud y madurez del ser personal, para lograr encontrar la felicidad y vivacidad, respetando su dignidad humana como tal.

Así mismo, contemplando al hombre como una completa unidad, debe tomarse en cuenta a la educación como parte elemental de la misma totalidad del ser, comprendiéndose así, como una ocupación de la vida entera del hombre como ser perfectible.

Para proceder en el estudio del hombre, a continuación se muestran, sus diferentes estratos o categorías, para abarcarlo de manera íntegra, de acuerdo a una concepción totalitaria de su ser, como unidad sustancial.

(3) cfr. VERNEAUX, R., Filosofía del hombre, p. 232

1.1. El hombre como Compuesto Hilemórfico.

Partiendo de que el hombre es una unidad de espíritu y cuerpo, es decir un ser substancial, podemos afirmar que el hombre es un compuesto hilemórfico; entendiendo el concepto de hilemórfico como la unidad totalitaria del ser. El término hilemórfico significa la concepción substancial, del ser humano.

Esto significa tomar conciencia directa para considerar al hombre, no como secciones o ideas fragmentarias, sino aprehendiéndolo como una unidad. Sólo de esta manera, el hombre se mostrará como causa eficiente de sus propios actos que lo perfeccionan, ya que abarcando al hombre en su totalidad, es un ser con facultades espirituales y materiales, las cuales participan de manera paralela ante el perfeccionamiento de su existencia. De no ser así, ¿qué pasaría con el hombre?, se caería en un reduccionismo. En un ejemplo estricto, el médico se concentraría ante su estudio, con una idea reduccionista del hombre, enfocándose únicamente a la propia enfermedad, sin tomar en cuenta al ser unitario que padece una enfermedad; el psicólogo se quedaría con una concepción del hombre como un comportamiento o conducta, lo cual demostraría que la voluntad humana quedaría necesariamente determinada, perdiendo el sentido de su libertad como un ser espiritual con voluntad; bajo esta perspectiva, se estaría atentando en contra de la propia naturaleza del ser humano, encontrándose con una deshumanización y perdiendo el verdadero sentido que vivifica al hombre como un ser espiritual. Por consiguiente las ciencias perderían su verdadero sentido y sujeto de estudio y, por lo tanto, carecerían de validez.

"Santo Tomás ha llamado al hombre lo más perfecto"⁽⁴⁾; resaltando que sólo la persona es substancia del ser formado por espíritu, que tiene perfecta posesión de sí misma. Sólo ella tiene conciencia de su yo

(4) apud. WILLWOLL, A., Alma y Espíritu, p. 212

personal, con valor propio y determinación voluntaria, libre y responsable de sí misma.

Al exponerse esta concepción tomista, se manifiesta, que el hombre es un ser rico, compuesto de alma y cuerpo, lo cual le brinda significación y vivacidad a la propia vida y existencia, expresando lo más valioso de su naturaleza: su espíritu humano, como principio esencial del fin mismo, como un ser espiritual, perfectible.

El espíritu y el cuerpo (estratos del hombre) son causa formal y material del ser humano. De esta manera, como expresa Alejandro Willwoll, "todo el hombre es una unidad y un todo intencional" (5); pero sin embargo resulta de gran importancia mencionar, que no es un todo formado de manera independiente o aislada, en cuanto a las partes que componen esa unidad; sino que dentro de esa totalidad lo espiritual es el principio y fundamento principal, como fuente de vida del hombre y se comparte a todo lo demás, abarcando así también a lo corpóreo en cuanto le pertenece, como por ejemplo la vida sensitiva-vital del ser.

Con la unidad espíritu-cuerpo se indica la gran duplicidad del ser. Esto se expresa en un doble sentido y valor de la propia naturaleza del hombre: el cultivo y desarrollo humano de ambos estratos de su ser, es decir su ser material y espiritual. Dentro de esto se muestra la propia substancialidad del hombre, como un ser que tiene conciencia y sentido de la propia vida y misión existencial, tanto material como espiritual.

De acuerdo a la concepción aristotélica, "el hombre no es, ni un espíritu, ni un cuerpo, sino un ser compuesto de materia y espíritu"(6). El hombre no es únicamente un cuerpo o un alma, sino que esta compuesto por esta duplicidad en su unidad de materia y forma. Estas mismas están relacionadas entre sí, como partes dependientes, substanciales de una cosa,

(5) BASAVE, A., *op.cit.*, p. 34

(6) WILLWOLL, A., *op.cit.*, p. 211

que sólo tiene existencia en su mútua unión y constituyen un todo substancial que es el hombre.

Se puede de esta manera decir que el hombre es un ser completo, con un doble sentido, que aclara su propia conciencia para conocerse, amarse, y propender a la plenitud de su vida humana, y alcanzar su felicidad como un ser personal.

1.2. El alma humana

Se ha mencionado que el hombre es un ser substancial, conformado de cuerpo y alma. Ahora bien, no podemos decir con esto que el hombre se reduce meramente a su materialidad (cuerpo); ni tampoco se reduce a su alma. El alma es aquello por lo cual se vivifica el cuerpo; el alma, se muestra de manera inmaterial, conformando la espiritualidad humana. Es así que el hombre no se encuentra reducido únicamente a su materialidad ni tampoco a su parte espiritual, sino que el cuerpo tiene vida, y es la substancia viviente compuesta por el alma. De esta forma, el alma, esta en el hombre como ese algo inmaterial, que conserva su ser corporal para dar forma a la unidad del yo.

Partiendo de esta idea se define al alma como: Lo que da al viviente la naturaleza del ser, y su obrar. En consecuencia el alma es el primer principio que le da al ser, significación y conduce al cuerpo para darle movilidad ante la realización de operaciones vitales e inmateriales.

El alma hace existir al cuerpo como compuesto vivo. Se muestra como la máxima y primera perfección del ser con funciones vitales en un cuerpo provisto de órganos capaz de cumplir las operaciones de la vida. Desde este

punto de vista, Aristóteles define el alma como: "aquello por lo que primeramente vivimos, sentimos y pensamos, como primera perfección de un cuerpo natural orgánico"⁽⁷⁾.

De dicha definición, se puede mencionar que el alma es lo que comunica al cuerpo (cuerpo orgánico). Por consiguiente se muestra también como el principio del movimiento; pero no únicamente del movimiento local, sino también busca el movimiento hacia el crecimiento y desarrollo de las obras de la vida más elevada del hombre, como su inteligencia y voluntad, que lo guían hacia su perfección.

Por medio de la educación, el hombre puede potencializar sus facultades espirituales como ser inteligente con voluntad y libertad, para autodeterminarse a su perfeccionamiento y, encontrar el verdadero sentido de su vida como sujeto y causa de sus propios actos. El hombre como único, ser espiritual, que es capaz de autopoerse y determinarse hacia su crecimiento como ser perfectible y actor de su propia educación y formación en la vida. Sólo el hombre es capaz de llegar a un autoconocimiento, que puede desarrollarse en la medida en que la educación oriente al ser a una conquista personal de su propio perfeccionamiento.

Es así que el hombre por tener alma, se manifiesta como un ser viviente, singular, de actividad espiritual, superior a todos los demás seres vivientes. El hombre busca desarrollar sus facultades, las cuales se muestran como elementos potenciales para buscar su crecimiento como ser humano.

En cuanto a la propia forma del alma, se puede decir que no se encuentra en algún lugar determinado del cuerpo. El alma tiene características propias, de Inmaterialidad que la hacen más perfecta, y por lo tanto posee potencias más elevadas para el hombre, que llevan a actos que pueden perfeccionarlo. La educación efectivamente, puede guiar al

(7) cfr. FABRO, C., *Introducción al problema del hombre*, p. 152

hombre de un estado, a otro más perfecto, desde su misma interioridad y unidad en el yo psíquico y corporal.

De esta forma el alma se muestra como primer principio de la vida humana, otorgando al hombre la conciencia de su actuar, pensar, sentir y quehacer en la unidad del yo, como ser perfectible, que se manifiesta por su alma ante la vida, dándole significatividad a su existencia y obrar.

1.3. La inteligencia humana

Es evidente que la inmaterialidad de un ser se experimenta por su propia naturaleza cognoscitiva, que le da el grado de perfección al hombre por medio de un conocimiento, que busca la verdad a un nivel superior. Por ello, los niveles superiores del ser, comprenden el conocimiento intelectual y racional, que son propios y exclusivos del hombre y que se encuentran inscritos en su naturaleza.

Esta facultad, se debe entender en primer lugar, como inteligencia humana, ya que el hombre es el único ser viviente que posee este nivel de superioridad, que lo singulariza y hace un ser substancial con virtudes específicamente humanas, con cierta cualidad espiritual, poseedor y agente directo de su propio desarrollo y perfeccionamiento ante la vida.

La inteligencia se puede definir como "la facultad que capta la razón de ser de las cosas que abarca al hombre mismo, captando lo esencial de las cosas. El objeto común de la inteligencia entonces es el ser; el ser es el objeto de la inteligencia; entendiéndolo el objeto formal, como el ente en cuanto ente"⁽⁸⁾.

(8) cfr. MILLAN, A., *Fundamentos de Filosofía*, p. 358

El hombre por tener facultades superiores, como la inteligencia es capaz de llegar al entendimiento que se presenta como la máxima facultad cognitiva humana. Por lo cual el hombre se puede hacer presente en la educación como sujeto de su facultades humanas, ante su crecimiento como ser racional que se autodetermina a su perfección como ser educable.

Al referirnos a un modo más perfecto, se expresa que el hombre puede conocer lo inmaterial en donde se puede lograr el entendimiento y conocimiento más rico.

El entendimiento humano puede captar y conocer todo lo material, es decir todo lo que se le manifieste. Es así que el hombre puede llegar a todo conocimiento e incluso al autoconocimiento, llegando a la propia conciencia del ser, para así poder también conocer y llegar al entendimiento de otro ser.

Este conocimiento desmaterializado se debe dar en el proceso educativo, en donde se lleve y conduzca al hombre a un autoconocimiento, para lograr que el educando se descubra a sí mismo y se valore, como ser perfectible y potencial de su desarrollo. Es necesaria y fecunda la educación de todo hombre, incluso la de aquellas personas que sufren padecimientos de enfermedades, deficiencias, discapacidades o minusvalías, para que la persona logre llegar a un autoconocimiento y valoración de su ser personal mediante la autoreflexión, y logre una perfección inmaterial en su ser potencializando sus facultades espirituales.

En el ser se encuentra la facultad en potencia del intelecto, y en él se debe dar el acto cognitivo como tal. Siendo así, la acción del intelecto para conocer, depende del hombre donde interviene la voluntad y libertad para orientarse a la verdad y lograr un conocimiento.

"El ser para Santo Tomás, es inteligible por sí mismo y constituye el todo cognoscible"⁽⁹⁾. El hombre en cuanto a su propia naturaleza, posee facultades superiores o específicas, como lo es el intelecto, que hace partícipe al hombre del entendimiento y el conocimiento.

De esta misma manera la persona puede llegar al autoconocimiento como fruto de la reflexión, que es propia y característica del hombre; así el alma actúa como una forma que se posee a sí misma inmaterial, para llegar a la autocognición. Con este tipo de conocimiento, el hombre tiene la capacidad de potencializar su propio desarrollo hacia la plenitud de su ser.

La inteligencia es capaz de llegar a la reflexión por medio de habilidades intelectuales, y por lo tanto puede llegar a la conciencia misma del ser, lo cual distingue al hombre radicalmente en su superioridad como ser espiritual. El entendimiento, por ser una capacidad cognoscitiva, es capaz de aprehender y llegar al conocimiento de la existencia y presencia del alma, lo cual lleva al hombre a ser potencial para lograr un desarrollo, un autodesarrollo y por lo tanto un autoperfeccionamiento de su ser en cuanto tal, de manera integral.

I.4 La Voluntad.

La voluntad es una facultad que va de la mano de la inteligencia. Se muestra así que el entendimiento es el que mueve a la propia voluntad, al presentarle un objeto. A su vez la voluntad mueve al mismo entendimiento para alcanzar algún fin que se muestra deseable para el hombre. La voluntad es una facultad realizadora para buscar el bien. Esta tendencia del hombre hacia un bien, se conoce por la inteligencia, y la voluntad es la

(9) *Ibidem*, p. 357

que produce el querer. Por esto la voluntad significa el acto de querer (volición); o la potencia de querer.

"El querer, es despertado por la representación abstracta de un bien abstracto, como se muestra propiamente en el intelecto"⁽¹⁰⁾. Se busca un bien que proporciona la inteligencia mediante su entendimiento. De esta forma la causa de la voluntad esta en la inteligencia, y se despierta ante un bien que acompaña a su vez a una verdad que guía hacia la posibilidad de poseer ese bien conocido. Por esto se dice que la voluntad sigue al conocimiento intelectual.

La voluntad es principalmente la tendencia que se precisa en la intención de conseguir el bien, que se convierte en el fin del ser humano para buscar su felicidad. De esta forma la voluntad quiere el fin y a los propios medios como orden al fin, es decir, la voluntad quiere los medios para el fin.

Lo cual equivale propiamente, a que el objeto de la propia voluntad es el bien. El bien es efectivamente el objeto de la voluntad, que es concebido por la inteligencia del hombre, fundamentado por la propia verdad, que lo hace ser deseado y amado. Todos los hombres buscan ser felices, es por esto que la propia voluntad humana no se puede separar del bien que se quiere; es decir la voluntad está en una estrecha e inviolable relación con querer el bien. El hombre, de acuerdo a su propia naturaleza, busca la felicidad, es decir busca el bien. Esto es, que a través de la inteligencia se puede percibir la bondad o maldad, la verdad o falsedad de las cosas, para realizar los juicios necesarios de valoración y así obtener nuevos conocimientos para elaborar razonamientos o conclusiones. A partir de esto, el hombre llegará a una acción de elección para conseguir el bien o alejarse de algo no concebido como tal.

(10) VERNEAUX, R., op.cit., p. 155

"Para Santo Tomás la voluntad es el acto de querer un cierto bien. Por lo tanto querer al bien, es buscar el mismo bien"⁽¹¹⁾. Por consiguiente el hombre al enfrentarse al bien, quiere poseerlo. El hombre de esta manera busca la verdad, por que es un bien que lo perfecciona en cuanto a su propio ser. La educación es un bien para la persona, y este bien será verdadero en cuanto sea captado por la inteligencia del que se educa y se mostrará verdadero cuando ese bien sea amado por su propia voluntad. En otras palabras se puede decir que la educación es una acción voluntaria, por consiguiente libre del ser humano, para propender hacia un bien, que perfeccionará a la persona.

Ante esto, es de suma importancia que el hombre descubra la verdad, con una conciencia abierta ante ella, por medio de un conocimiento inmediato, para así poder conocer los medios y poder captar la esencia de las cosas, en una diversidad de factores y elementos de la realidad; y así de esta forma poder elegir los mejores medios para alcanzar el fin, es decir el bien que realizará y perfeccionará a la persona. Esta intención racional de alcanzar el fin se expresa en la voluntad, para la búsqueda de los medios y lograr el querer que se pretende, es decir el fin.

"Aristóteles, entiende a la voluntad como la facultad que posee el entendimiento con una originalidad en su propia iniciativa, ya que en ella se origina la acción para buscar una elección, y orientarse hacia el fin o el bien que se desea "⁽¹²⁾.

Con lo anterior se puede decir, que el hombre para realizar una elección, se muestra frente a una serie de opciones, de donde se toma la última deliberación por medio del juicio del entendimiento, para escoger la mejor opción y llegar al acto de la elección querida por la voluntad.

(11) apud. VERNEAUX, R., Filosofía del Hombre, p. 161

(12) apud. FABRO, C., Introducción al problema del hombre, p. 122

Por medio de la elección se orientan las operaciones del hombre para su realización o ejecución. En la elección, el hombre realiza una decisión en donde interviene de inmediato la libertad. Así la voluntad pone la actividad para la ejecución de actos elegidos por medio del entendimiento para realizar un acto voluntario. El acto voluntario en el hombre, es una muestra de la más elevadas facultades humanas, que lo guían hacia una realización, desarrollo y crecimiento.

La propia educación es un acto voluntario, con cierta interacción o retroalimentación entre el binomio educando-educador, en donde el educador guía al sujeto educable, ante los mejores medios para su perfeccionamiento de manera intencional, promoviendo su madurez y felicidad. De esta forma la verdad se muestra como elemento principal, para la determinación hacia el bien, que orientará al educando hacia su perfeccionamiento mediante la determinación voluntaria. El educando logrará su autodesarrollo y se orientará hacia su perfeccionamiento, en cuanto se de la determinación y elección para dirigirse a un bien, con base a una actividad inteligente y voluntaria, que lo lleve a su felicidad.

1.5. La libertad.

Para poder definir lo que es la libertad humana, cabe recordar, que el hombre es capaz de su propia autodeterminación; es un ser con libertad cuando decimos que las acciones del hombre son voluntarias. Se puede afirmar de alguna manera, que el ser humano es libre de decidir sus acciones. Los actos humanos son voluntarios porque son originarios de una libre decisión. La libertad, es propia entonces de una operación de la voluntad, por la cual podemos decidir o elegir para buscar una acción hacia una autodeterminación al bien; es decir la libertad se puede entender como un camino del hombre hacia su propia perfección.

La libertad por ser una operación de la voluntad, no puede explicarse sin considerar a la inteligencia, ya que actuar con libertad implica estrictamente una valoración y responsabilidad, en cuanto a las elecciones, y esto sólo lo puede hacer la inteligencia.

Pero ante esto nos podríamos preguntar, ¿Para qué somos libres? Este cuestionamiento, es justo lo que se desea tratar.

El ser humano es libre de sus actos; es dueño absoluto de sus acciones conforme a las propias elecciones para autodeterminarse al bien, y de esta manera el hombre se va forjando el compromiso de su propia vida.

"La libertad así, es un medio, no un fin. No puede haber libertad para nada, sino libertad para algo, para un fin. No se muestra más libre el que se da por desertor de su puesto, que el que se sacrifica por él, con una responsabilidad." (13)

Para que el hombre pueda ser libre, no basta actuar mediante una acción; el hombre debe buscar la verdad para poder llegar al discernimiento y encontrar la realidad; de esta forma el hombre es más libre si sabe discernir, identificar el bien y el mal, el error y el acierto, etc.. El entendimiento humano siempre deberá estar en estrecha relación con la realidad objetiva, con la verdad. Porque el hombre tiene la capacidad infinita ante el conocimiento y la verdad, la auténtica libertad debe estar en comunión con estos dos elementos que la sustentan como tal: la libertad única y verdadera, es la libertad que atiende hacia el fin del ser humano, en cuanto lo perfeccione.

El hombre puede elegir los fines de su acción, para acercarse a su fin último, ya que la persona humana es libre para encontrar la verdad, poder elegir y autodeterminarse hacia su perfeccionamiento y felicidad, en cuanto se oriente al bien.

(13) BASAVE, A., op. cit., p. 156

Esto demuestra justamente que el hombre se expresa en sus propias acciones ante la elección dada por la libertad; llegando a su propia conciencia y razón del ser humano, suponiendo así que la libertad responde a la propia autodeterminación y responsabilidad individual.

Por que hay acciones que le pertenecen al hombre en cuanto a su propia intimidad, mostrándose dueño de su actuar; y es precisamente que por sus acciones libres se realiza su ser personal. El hombre debe ordenar su libertad participando a su conciencia sobre el bien y el sentido de responsabilidad, para así potencializar la existencia de su capacidad personal con iniciativa, y de esta forma poder ser actor de sus acciones libres y responsables como consecuencia de su actuar. El hombre por ser un ser espiritual es libre. El ser humano tiene una dignidad, por ser autónomo. Así, entendiendo el concepto de libertad, puede decirse que para la persona humana, dejar de ser libre sería dejar de ser hombre.

1.6. Dignidad

Como se ha visto, el hombre por el hecho de poseer facultades espirituales, esta en un nivel superior ante los seres irracionales. El hombre por tener voluntad, inteligencia y libertad, se muestra en una categoría, que ningún otro ser viviente, alcanza. "Ser persona es una jerarquía, una categoría, que no poseen los seres irracionales. Esta presencia de superioridad es lo que le da razón a su ser y es proplamente su dignidad como persona humana"⁽¹⁴⁾.

(14) cfr. MILLAN, A., Persona Humana y Justicia Social, p. 14

Cuando se habla de dignidad, se puede presentar en una doble vertiente. Generalmente se expresa que una persona digna, es aquella que se rige bajo una conducta recta. En dicho sentido, la dignidad es algo que no tiene toda persona, sino exclusivamente las que actúan, de acuerdo a la recta razón.

Sin embargo la palabra dignidad, de acuerdo al primer sentido, connota la superioridad o importancia de la persona como tal, independientemente de su conducta. Es decir, cuando se alude a la dignidad, se hace referencia no solamente al valor de los hombres que actúan con rectitud, sino a toda persona, que posee una jerarquía superior como ser libre, racional y espiritual, por el hecho de ser hombre. Se puede afirmar así, que el hombre por el hecho de ser hombre, tiene una dignidad y valor, que se encuentra dentro de un rango o categoría única.

La persona humana, así entendida, es un ser con dignidad. El hombre que padece una enfermedad, sigue siendo hombre ante cualquier circunstancia o, ante hombres bien dotados de salud. El hombre, de acuerdo a su propia naturaleza, tiene una dignidad que lo hace valer como un ser espiritual, con capacidades superiores, que lo hacen un ser perfectible, con un valor único y digno de ser humano.

Ser persona es una dignidad, ya que todo hombre es una realidad de valor que se constituye ante su ser, como único e insustituible, de lo cual se hace valer su dignidad como ser individual desde su propia singularidad, independientemente de su situación o circunstancia.

De esta forma podemos afirmar que todo hombre es un ser digno. La dignidad de la persona humana es una verdad y realidad auténtica, en donde la propia substancialidad del ser se inscribe de manera absoluta en su esencia digna; es decir todo el ser en su legítima unidad es una dignidad.

I.7. Sentimientos

El hombre goza de una vida sentimental; el sentimiento es una parte importante de la interioridad del yo, que lleva al hombre a sentir en su intimidad individual. Por medio de los sentimientos el hombre se puede mover hacia algo, ante el acto voluntario y libre de su ser. Los sentimientos de esta forma pueden ser un elemento fundamental para la existencia y la acción hacia el querer de la voluntad.

De acuerdo a las teorías de orden científico se demuestra que "los estados fisiológicos del sistema endocrino humano (donde se dan una serie de manifestaciones y regulaciones hormonales) muestran una estrecha relación con la vida sentimental" (15). Con esto se demuestra que la movilidad del sentimiento puede ser manifestada de una manera corporal que lleva al hombre hacia una acción.

En suma entonces se puede decir que el sentimiento puede estar en una estrecha unión con las facultades espirituales de la inteligencia y la voluntad, y con el cuerpo en cuanto a sus manifestaciones y causas fisiológicas.

Del sentimiento pueden producirse fuertes impulsos para llevar a cabo una acción, que deben ser manejados por la voluntad, es decir se da una reacción instintiva en conjugación con la actividad espiritual de la inteligencia y la voluntad. El conocer y el apetecer, son inmediatamente dadas por la inteligencia y voluntad del hombre. En el conocer el alma se muestra en potencia para encontrar la verdad; los sentimientos a su vez podrían ser elementos inteligibles cuando se unen con un conocimiento, de esta forma se muestra evidente que no podemos amar nada que no sea conocido.

(15) WILLWILL, A., op.cit., p. 120

"Los estados sentimentales más complejos son provocados por el conocimiento" (16). Los sentimientos están en una íntima unión con la vida de la persona de manera consciente, y muchas veces por esto el sentimiento es provocado por el mismo conocimiento. De esta forma se muestra que el hombre ante un autoconocimiento, puede llegar a poseer una verdadera significación y autoestima, con sentimientos elevados de su persona que lo llevan a buscar su valoración personal.

El sentimiento a su vez puede tener una gran influencia en el conocimiento. El estado subjetivo de la persona o temple interviene para el favorecimiento o inhibición del conocimiento o para el propio aprendizaje.

"Los sentimientos negativos, pueden ser denotados como un contraste sentimental"(17) ; es decir se manifiestan como sentimientos negativos, que inhiben el desarrollo de la vida sentimental. Estos sentimiento pueden ser expresados por la tristeza, el miedo, desesperación, amargura, etc.

Aunque la vida sentimental se considera como una inconstancia, el hombre debe buscar alimentarse de sentimientos que lo fortalezcan en su vida. Para lograr su desarrollo pleno como ser humano, debe buscar elementos positivos que lo orienten a una conciencia del vivir pleno.

La angustia se muestra como una deformación de la estructura emocional del ser. En presencia de una enfermedad el hombre puede experimentar el sentimiento de angustia, que de hecho carece de objeto real. Esta angustia carente de contenido puede paralizar la fuerza de resolución de los problemas del hombre y originar desesperación, falta de sentido existencial, etc.

(16) ibidem, p. 118

(17) ibidem, p. 121

De acuerdo a esto, se muestra necesaria una educación contra la angustia que guíe al hombre hacia la salud espiritual, infundiéndole ganas de vivir, creando fuerzas existenciales, para experimentar la alegría y por tanto un desarrollo armónico.

Aristóteles definía a la alegría como la "salud del alma"⁽¹⁸⁾. Por ello, la alegría puede ser el fundamento de la existencia del ser humano. Por medio de la alegría el hombre puede lograr la cura de actitudes negativas ante su vida, venciendo el temor del futuro y remontándose en la felicidad que se desea, para estar sano en su vida sentimental y tener plenitud, perfeccionando así su ser.

1.8. Emociones

La conducta del hombre de cierta forma se condiciona por el grado de placer o insatisfacción (agrado-desagrado) que se deriva de sus acciones; la primera puede estimular a la acción, la otra tiende a inhibirla y, esto es justamente, porque casi todos los pensamientos y decisiones voluntarias, están cargados de afectividad. En cada acto que el hombre realiza, existe un estado afectivo; cuando ese estado afectivo se muestra predominante, se puede decir que el hombre se halla afectado por un sentimiento o una emoción.

Para establecer la diferencia entre lo que es un sentimiento y lo que es una emoción, se puede definir al "sentimiento como el estado afectivo de la persona de forma moderada; mientras que en la emoción presupone un estado afectivo con mayor intensidad, en que se encuentra implicado en sí

(18) apud, WILLWOLL, A., Alma y Espíritu, p. 125

mismo un considerable número de sentimientos, tendencias y sensaciones"⁽¹⁹⁾.

La emoción de esta forma, se puede considerar como un estado mental que se expresa por medio de manifestaciones conductuales o alteraciones orgánicas, que repercuten directamente en la conducta del ser.

La emoción actúa como un estímulo o freno para la acción. Esta acción que experimenta el sujeto prepara una serie de respuestas materiales (físicas) del organismo que se encuentran íntimamente ligadas con las facultades superiores de la inteligencia y la voluntad del hombre como ser racional, para encausarlas voluntariamente hacia el bien personal.

"La emoción se encuentra relacionada con un correlato fisiológico que acompaña a una serie de cambios en el organismo. En las emociones positivas como es la alegría, el amor etc., el efecto fisiológico suele favorecer la actividad del individuo de manera positiva; mientras que emociones donde se muestra una insatisfacción o es desagradable, suele presentarse una perturbación psicológica y fisiológica, como la ira por ejemplo, en donde se ve afectada la actividad mental y física del individuo"⁽²⁰⁾.

La emoción puede estimular a las facultades superiores del hombre, como la inteligencia y la voluntad, por una atracción emotiva, que puede ser manifestada con una mayor energía para realizar una acción. De forma contraria las emociones intensas pueden actuar como inhibidores de la capacidad intelectual, perdiendo el sujeto así, la capacidad de acción o reacción, produciéndose un desequilibrio en la persona.

Para Aristóteles y Tomás de Aquino, "las emociones son la alteración de la subjetividad ante una realidad que es deseada o rechazada, la

(19) cfr. ARREGUI, J., *Filosofía del Hombre*, p. 226

(20) cfr. *Enciclopedia Técnica de la Educación*, Tomo I, p. 259

reacción precedente del apetito sensitivo que atrae al ser hacia un bien o lo aleja, ante la valoración de la realidad".⁽²¹⁾

Las emociones deben desarrollarse y ser estimuladas, ya que en gran medida, de ellas depende la capacidad para poder comprender la realidad y lograr la felicidad personal. Su control dependerá de la capacidad intelectual y de la voluntad para encauzar las actitudes frente a la situación emotiva de manera responsable. El hombre debe abrirse a la realidad, para llegar a comprender hechos o circunstancias que originan una situación, y de esta forma, poder realizar una valoración de la realidad, para lograr una armonía, entre la realidad y los deseos personales, buscando la realización personal, mediante afectos positivos.

1.2.1 Pedagogía

El hombre con todas sus facultades, como se ha visto anteriormente, puede realizar sus potencialidades y sus quehaceres en la vida para sí mismo y para los demás por ser un ser social perfectible. Sin embargo es un hecho, que no puede realizarse de manera íntegra sin la ayuda educativa. De esta forma la educación sensibiliza al hombre para asumir, lo más pronto posible, su tarea de crecimiento y perfeccionamiento, a lo largo de su vida como un proceso continuo.

En general la pedagogía se dirige al hombre para orientarle hacia su perfeccionamiento, resolviendo los diversos problemas concretos y relativos a los elementos de la educación, en cuanto a sus métodos y a sus modalidades educativas.

(21) ARREGUI, J., *op. cit.*, p. 233

La pedagogía muestra características propias que la conforman; una de las cuales es que la pedagogía es una ciencia que se fundamenta de la filosofía práctica, participa de la técnica y por último se propone ante el arte. Con esto se puede decir que es una ciencia práctica y teórica del arte de educar llevando a cabo la educación mediante el binomio de acción de teoría y práctica.

"La pedagogía es la ciencia de la educación".⁽²²⁾ Efectivamente la pedagogía es una ciencia que tiene por objeto el estudio de la educación. De esta forma la pedagogía teórica fundamenta, describe y analiza las categorías sobre el proceso educativo que conforma y prepara su tarea; llegando a la deliberación para determinar los medios adecuados y convenientes para la obtención del objetivo y fin de la educación, mediante la práctica de su teoría, fundamentando a la educación como un hecho de la práctica pedagógica en el arte de educar.

Para explicar claramente lo que nuestro estudio pretende ofrecer, a continuación se presenta la diferente conceptualización de la pedagogía, para comprenderla de manera íntegra, como ciencia teórico- práctica y como el arte de la educación, que se encarga del conjunto y de los procesos de acciones educativas.

I.2.2. Definición Vulgar

Se puede decir que la educación en su conceptualización vulgar es una apreciación superficial externa del comportamiento del hombre de manera visible mostrando cierto carácter y expresión social que cubre con ciertos lineamientos de orden normativo, previamente establecidos por un contexto, que busca la convivencia social de manera agradable. Desde el

(22) cfr. HENZ, H., Tratado de Pedagogía Sistemática, p. 17

punto de vista social, la significación vulgar, ante el fenómeno educativo hace referencia a determinadas formas de vida que evitan conflictos, haciendo más amables las relaciones interpersonales. De esta forma la educación se orienta a las "actividades o formas de pensamiento y conductas válidas". (23)

De acuerdo a esta conceptualización vulgar de la educación, se nos muestra el carácter social externo de una conducta aceptable ante un grupo social. Efectivamente, se puede decir que una persona educada es aquella que se muestra ante un contexto social, de forma adecuada en cuanto a su comportamiento y acción externa hacia las demás personas con las que tiene convivencia. En la vida cotidiana, una persona educada sería aquella que tiene rasgos de urbanidad, cortesía y elegancia, en su conjunto de modos y comportamientos ante las normas y costumbres sociales de determinado tiempo y lugar.

La significación vulgar de la educación, da respuesta, a la adecuación visible de un individuo en su actuar, presentando así una conducta adaptada en la medida en que pone en juego estrategias o mecanismos necesarios, suficientes y satisfactorios para cubrir objetivos de una determinada situación, con conductas, modales, gestos, modo de expresión etc. de manera socialmente aceptada.

Sin embargo no podemos quedarnos únicamente ante esta concepción o significación de educación que se muestra insuficiente, ya que no hace referencia a toda la objetividad de la actividad interna del individuo ante el proceso de educación.

(23) cfr. BREZINKA, W., *Conceptos Básicos de la Ciencia de la Educación*, p. 49

1.2.3. Definición Etimológica

De acuerdo a la definición etimológica la educación proviene de los dos verbos latinos *educare* y *educere*. La pedagogía en cuanto a su significación etimológica significa del griego "pais-paldos (niño) y ago (conducir)".⁽²⁴⁾

Etimológicamente, la educación significa conducir, guiar, llevar al hombre de un estado dado a otro más perfecto, o con otras palabras, el paso del ser al deber ser. De esta forma se busca el progreso interior del educando por medio del proceso educativo.

"La significación etimológica procede de *educare*, que significa criar, allmentar, nutrir, etc. y de *educere*, que equivale a sacar de".⁽²⁵⁾ Esto quiere decir, en otras palabras, hacer salir o conducir por medio del acto pedagógico de la educación a la persona, de un estado a otro más perfecto. Por medio del acto heteroeducativo, *educare* significa sacar fuera; con esto se expresa potencializar en la persona las facultades de su ser, para lograr que busque su autoeducación, encontrándose a sí mismo al ponerse en una autodeterminación hacia su perfección siguiendo las motivaciones y guías del educador, para que de esta manera se actualicen las potencialidades humanas.

Mientras tanto, *educere*, supone poder guiar y ayudar de manera eficaz para influir positivamente, como un modelo directivo; mientras que *educere*, consiste en actualizar lo que potencialmente esta en el hombre, como modelo de desarrollo o extracción. Por tanto, es necesario que en todo quehacer educativo exista una visión integral de *educare* y *educere*, sin que sólo exista uno de ellos de manera parcial.

(24) cfr. Diccionario RIALP, Tomo VIII, p. 143

(25) cfr. OLIVEROS, F., Educación y Manipulación, p. 38

Por lo tanto de acuerdo a esta conceptualización, la educación significa, cultivar a la persona humana, para producir su perfeccionamiento. De esta forma, el pedagogo es quien conduce al hombre hacia el perfeccionamiento de las capacidades y responsabilidades del hombre completo.

Dentro de esta conceptualización, entonces se puede decir que el objeto formal de la pedagogía es la educación, que significa del latín *educere*, refiriéndose, a sacar de dentro hacia a fuera, es decir por medio de la educación se conduce a la persona de un estado a otro que lo perfeccione o dicho de otra forma es modificar en determinado sentido al sujeto de la educación, impulsando su formación hacia una autoeducación, en donde la persona pueda potenciar sus excelencias, dentro de todos sus estratos como ser sustancial. Entonces así el fin de la educación, hace referencia a la consecución del hombre de su perfección. De esta forma el educando es el que se educa ante el proceso educativo, mediante la realización práctica de la pedagogía.

I.2.4. Definición Real

El término pedagogía, hace referencia a la ciencia de la educación, que se manifiesta, como un fenómeno crucial para la vida del ser humano. Ante esto es preciso llegar al conocimiento propio de lo que es educación, para estimar así la importancia de ésta para la vida y desarrollo del ser humano.

De manera general se puede definir a la pedagogía como "la ciencia y el arte de la educación".⁽²⁶⁾

⁽²⁶⁾ cfr. PLANCHARD, E., *Pedagogía Contemporánea*, p. 24

Se puede decir que efectivamente la pedagogía es una ciencia, ya que su estudio se conforma en un conjunto sistemático de conocimientos, con un objeto y método de estudio determinado. De acuerdo a lo anterior, entonces, se puede decir que la pedagogía es una ciencia descriptiva y normativa de realización práctica.

"La pedagogía es una ciencia ya que está constituida por un objeto propio: la educación, que le corresponde exclusivamente a ella"⁽²⁷⁾, disponiendo a su vez de una serie de métodos en cuanto a su realidad educativa, contando con conocimientos organizados de manera sistemática que conforman su teoría, en cuanto al estudio de la realidad educativa de manera individual o social.

La ciencia pedagógica a su vez, es una ciencia normativa y descriptiva en cuanto a los valores formativos que se muestran en unión con la práctica educativa del ser humano.

Así mismo, la pedagogía esta constituida por la filosofía, que se orienta al estudio de las ideas necesarias y esenciales en que se apoya la educación, para constituir fundamentos para la práctica educativa. De esta forma la pedagogía participa de la filosofía y otras ciencias como la psicología, sociología, etc., para constituirse en su fundamentación teórica y actuar educativo.

La educación, en consecuencia es una teoría y una acción; de lo cual la teoría implica un pensamiento reflexivo, previo al propio actuar. De esto se afirma la pedagogía como una ciencia teórico-práctica, en donde participa de manera paralela, la técnica y la teoría, para el arte de la educación.

(27) cfr. LUZURIAGA, L., Pedagogía, p. 20

R. Hubert, define a la educación como "el conjunto de las acciones y efectos de influencias ejercidas voluntariamente por un ser humano sobre otro, hacia un objetivo que consiste en la formación de toda índole de la personalidad que está compuesta en el ser humano".⁽²⁸⁾

Ante esta definición se puede decir, entonces, que la educación es un proceso intencional del binomio educando-educador, que busca unos fines de índole educativos. De esta manera la educación debe fomentar la formación y fortalecimiento del hombre, en cuanto a sus capacidades esenciales (razón, voluntad, sentimientos, etc.); haciéndose capaz de participar responsablemente, y alcanzar su felicidad como ser humano.

En suma, se puede definir entonces a la pedagogía, como la ciencia y arte de la educación, que conduce al hombre a un proceso de mejora permanente, de manera integral, posibilitando su desarrollo, mediante un proceso sistemático e intencional, que tiene como objetivo el perfeccionamiento de las facultades humanas para lograr llevar al educando a su autoeducación y por lo tanto a un autoperfeccionamiento.

Es indiscutible que la vida del hombre, es una vida de educación, ya que el hombre se muestra capaz de educarse en toda su existencia, de ahí que se diga que la educación es un proceso de mejora permanente.

La educación por ser parte constitutiva del hombre, debe forjarse en pro de éste. Por tanto, el proceso educativo, debe abarcar y potencializar al ser como un hombre total, es decir, abarcando a todo el ser respetando su individualidad para ostentar debidamente su plenitud personal. La educación por lo tanto, hace al hombre miembro activo y participante pleno de su propia vida.

(28) apud, PLANCHARD, E., Pedagogía Contemporánea, p. 25

La educación así entendida, se muestra siempre fecunda para la realización del hombre, ya que por medio de ésta, la persona se puede abrir horizontes, para desarrollarse y crecer como tal. Con la educación el hombre buscará conseguir metas cada vez más altas como producto de su perfeccionamiento, siendo así la educación un impulso del desarrollo humano.

I.2.5. Objeto y sujeto de estudio de la pedagogía.

Como se ha visto con anterioridad, la pedagogía tiene como objeto de estudio a la educación. Es evidente que la educación es un hecho meramente humano. Ahora bien, ya se había visto anteriormente, que la educación es el proceso de formación que afecta al hombre durante toda su vida. De esta manera se puede ver que la educación recae, en el hombre, de ahí que el objeto de la educación sea el hombre.

Así se puede afirmar entonces que "toda educación se dirige al hombre y parte del hombre, y esto se muestra evidente, ya que no puede haber educación sin el hombre". (29)

Pero hay que tomar muy en cuenta, que el educando por el mismo hecho de ser persona, puede llegar a un autoperfeccionamiento, es decir, se puede realizar a sí mismo ante sus posibilidades de realización. De esta forma el hombre puede llegar a lo más íntimo de su personalidad, para orientarse hacia su perfeccionamiento y buscar su plenitud, como un proceso de perfeccionamiento continuo a lo largo de su vida.

(29) HENZ, H., op. cit., p. 65

Como la educación ayuda al hombre en su desarrollo, se afirma que hay alguien que guía y sensibiliza al educando hacia el proceso educativo. Es así que el hombre se educa y puede educar a los demás.

Con esto se puede concluir, que toda acción educativa se da por el hombre y para el hombre y, así mismo se debe tomar en cuenta la diversidad de las distintas necesidades que presenta el hombre para poder ser educado. De ahí se manifiesta la importancia de una educación centrada en el educando, incluso abarcando así cualquier necesidad educativa de carácter especial.

De esta forma la pedagogía en cuanto a su objeto de estudio, se orienta a la aplicación de las normas y leyes de la educación, como parte de la práctica que responde a la realización y perfeccionamiento del ser humano de manera integral.

Por tanto, la pedagogía se orienta al hombre para su educación, pero considerando a éste como un ser integral, dinámico y potencial para orientarse a su perfeccionamiento que lo enriquece a lo largo de toda su vida, como un proceso continuo, dinámico y permanente de su crecimiento. De esta forma la educación se muestra parte constitutiva del hombre para orientarse a su desarrollo y perfeccionamiento. Es así, que el proceso educativo, debe abarcar y potencializar al ser como un hombre total, respetado su individualidad para orientarse y propender a su plenitud y felicidad. La educación, por tanto, actualiza las potencialidades del hombre como sujeto activo y participante pleno de su propia vida, como un ser con legítima dignidad y valor.

CAPITULO II

PEDAGOGÍA TERAPÉUTICA.

Cuando hablamos que una de las metas u objetivos de la educación es el desarrollo integral del individuo, ¿qué es a lo que específicamente se refiere?. Atender al desarrollo de todas las capacidades potenciales de los educandos, parecería una buena respuesta. Más surge ahora una nueva interrogante ¿es posible atender a toda la diversidad posible de potencialidades de los educandos? Es cierto y evidente que existen a nuestro alrededor personas diferentes, en cuanto se le reconoce una deficiencia que se puede manifestar en retrasos, enfermedades o perturbaciones en su desarrollo. En este sentido, no cabe duda alguna, que se requieren condiciones especiales, como primera condición para atender a su práctica educativa, conforme a la dignidad de la persona.

El presente capítulo tiene como objeto sustentar el valor que tiene la pedagogía terapéutica en el equipo interdisciplinario, para el tratamiento y educación del infante con cáncer, con el fin de lograr una estrategia de intervención integral.

Actualmente el tratamiento y educación de niños con cáncer, ha adquirido un gran progreso gracias a la dedicación científica de médicos, psicólogos, pedagogos y la intervención de otras ciencias, las que han logrado, con su ardua labor, ampliar las posibilidades de vida de personas que requieren un tratamiento y educación especial. De acuerdo a esto es necesario un apoyo adecuado del equipo interdisciplinario para orientar al infante hacia su perfeccionamiento y desarrollo armónico de facultades y aptitudes.

Para llegar al estudio que se pretende sobre la pedagogía terapéutica, cabe mencionar que la terminología no se muestra unificada, es decir, lo que se denomina como "pedagogía terapéutica en el área del habla germánica se utiliza la palabra *Hellpadagogik*, cuya traducción literal es pedagogía curativa, aludiendo más bien a lo que se viene entendiendo por educación especial. En Italia se utiliza la expresión de pedagogía correctiva. En Inglaterra se emplea el término *Remedial Teaching*, con el significado de actividad correctiva que se realiza sobre las dificultades especiales que los educados presentan".⁽³⁰⁾

Sin embargo, se puede afirmar que todas las expresiones o terminologías tienen el mismo objeto en cuanto a su estudio y actividad educativa, con una necesaria interrelación entre la acción educativa especial y el campo de la medicina en general.

El concepto al que se hace referencia en este trabajo, equivale en substancia a la expresión de Pedagogía Terapéutica. Con este concepto, se pretende indicar el conjunto de investigaciones mediante el cual se somete al análisis la situación educativa del niño que presenta problemas en su desarrollo normal, y en forma específica, se alude a educandos que presentan un padecimiento de cáncer.

II.1. Definición.

La gran variabilidad y diversidad humana, debe constituir una referencia permanente en el ámbito educativo, en cuanto a su perspectiva diferencial de la educación, permitiendo así potencializar su adecuación a

⁽³⁰⁾ cfr. Diccionario Enciclopédico de la Educación Especial, Tomo III, p. 1569

las características o necesidades de los hombres. Esto alude a lo distintos modos de educación que se especifican en función de la diferenciación humana.

En primera instancia se muestra conveniente considerar que la pedagogía ha abierto nuevas oportunidades para todas aquellas personas que se hayan por debajo de un nivel normal de desarrollo, ya sea físico o psíquico, ofreciendo así, una educación que atienda a la situación de desventaja o dificultad de los factores de naturaleza individual, con miras a un mejoramiento integral.

De esta forma, se puede definir a la pedagogía terapéutica como una rama de la pedagogía diferencial que tiene como fin la educación de personas que sufren retrasos, enfermedades o perturbaciones en su desarrollo y que se funda en los conocimientos de las ciencias biológicas y humanísticas. Ante esto la educación terapéutica comprende técnicas, procedimientos, métodos e instructivos con los cuales intenta alcanzar el perfeccionamiento y desarrollo integral de las necesidades, facultades y aptitudes de dichas personas.

Etimológicamente, la terminología pedagogía terapéutica significa "gular niños (Pais, Paidos: niño; aggoagein: conducir)."⁽³¹⁾ Más genéricamente se considera como un conjunto de conocimientos sistemáticos relativos al fenómeno y práctica de actividades educativas de carácter especial.

"La pedagogía terapéutica se puede definir como la intervención práctica pedagógica, sustentada en un apoyo teórico científicamente comprobado. En la pedagogía terapéutica se recurre a la intervención multidisciplinaria de diferentes especialidades como lo son la psicología, la medicina, la pedagogía, etc., las cuales construyen a la pedagogía terapéutica".⁽³²⁾

(31) cfr. MATOS, A., Compendio de la Didáctica General, p. 19

(32) cfr. POLAINO, A., et al., Educación Especial Personalizada, p. 54

Una definición entendida en el sentido que contribuye la UNESCO, "se define como la enseñanza especial del sector de la pedagogía que engloba toda enseñanza general o profesional destinada a los disminuidos físicos o mentales, a los inadaptados sociales y a toda otra categoría especial de niños". (33) De esta forma la UNESCO recurre a métodos y técnicas de actividad educativa con carácter especial, que satisfagan las deficiencias o incapacidades con una forma enriquecida de métodos especiales.

Estrictamente en nuestro estudio se pretende definir a la pedagogía terapéutica como la práctica educativa de carácter especial para la formación y educación del infante con cáncer.

Por tanto así, la pedagogía terapéutica es, por definición, una pedagogía de la rama diferencial, que parte del conocimiento de las personalidades infantiles anormales o con necesidades especiales. Busca cambios preferentemente pedagógicos con una intervención interdisciplinaria de ciencias que configuran su estudio, para el tratamiento de los defectos o padecimientos de las perturbaciones o anomalías físico psíquicas, en niños enfermos de cáncer.

Para realizar la actividad pedagógica terapéutica de las dificultades y reacciones anormales, se requiere agrupar e integrar las aportaciones de las diferentes especialidades médicas, como se muestra en el caso del infante con cáncer en donde se debe trabajar en equipo, integrando ciencias, como son la psiquiatría y la pediatría, al igual que las tres ciencias humanas: la psicología, la sociología y la pedagogía. Con este trabajo interdisciplinario, se pretende favorecer el tratamiento y formación integral de la actividad educativa específica.

Desde esta noción del trabajo interdisciplinario, la pedagogía terapéutica se orienta hacia los educandos con necesidades educativas especiales, configurando su misión fundamental en investigar las posibilidades educativas de los sujetos para provocar una acertada

(33) cfr. ZAVALLONI, R., *Introducción a la Pedagogía Especial*, p. 25

educación, ligada o determinada a favorables condicionamientos en pro de un desarrollo armónico. Así mismo, se orienta hacia la investigación de las diferentes posibilidades educativas de los sujetos, con el fin de guiar las potencialidades y posibilidades del niño enfermo, intentando que logre la plenitud de su vida.

Es de gran importancia que la pedagogía terapéutica apunte siempre y en toda circunstancia, hacia el objeto de la educación. De esta forma, mediante una educación especial se pretende lograr el enriquecimiento ambiental e intelectual del educando para promover un desarrollo integral sobre las dificultades especiales del niño enfermo en quien se centra la educación.

Así se puede entender que el sujeto de estudio de la pedagogía terapéutica es el sujeto anormal (que se aparta de la norma), en su límite inferior o superior.

La pedagogía terapéutica debe abrirse a todas las posibilidades del ser humano en cuanto a sus deficiencias o necesidades especiales. Con esto se podrá elegir en cada caso o necesidad, la correcta metodología educativa brindando el procedimiento idóneo para alcanzar los objetivos de desarrollo integral del individuo, considerando sus necesidades psíquicas, físicas y educativas.

Será ardua y comprometedor la labor de la pedagogía terapéutica, ya que interviene sobre personas con necesidades especiales, aportando una asistencia interdisciplinar para integrarse la actividad educativa particular, considerando las limitaciones y posibilidades de los infantes con padecimientos de cáncer, con el fin de promover en ellos una calidad de vida.

II.2. Esencia y objeto.

Como se había mencionado con anterioridad, la Pedagogía Terapéutica, tiene como fin la educación de los niños que sufren retrasos, enfermedades o perturbaciones en su desarrollo. De esta forma, para realizar su intervención de carácter especial, se funda principalmente, en los conocimientos que aporta la medicina, psicología y otras ciencias, de manera interdisciplinaria.

La medicina aporta y sustenta a la Pedagogía Terapéutica, sobre las causas y tratamientos clínico-biológicos de las enfermedades o defectos corporales y psíquicos del infante. Así mismo, la psicología corrobora para estudiar el fenómeno de la conducta humana y el despliegue de su personalidad ante la vida psíquica afectiva-emocional del ser humano. El resultado de la intervención psicológica en la Pedagogía Terapéutica, es la medida con la cual se logra que el niño enfermo de cáncer llegue a ser capaz de acciones racionales y positivas, encontrando una satisfacción y paz consigo mismo y con el mundo que lo rodea.

En la labor educativa para el niño con padecimientos de cáncer, es necesaria e indispensable la intervención médica, ya que por medio de su misión, el educador terapeuta podrá seleccionar y llevar a cabo la práctica de los medios más eficaces y eficientes, con vista a la educación y enseñanza, estableciendo entre lo que es fundamentalmente auténtico y lo que es efectivamente posible en su actividad educativa.

Ahora bien, la Pedagogía terapéutica tiene como fin la formación e intervención asistencial, para fomentar las potencialidades y disponibilidades del sujeto con necesidades educativas especiales. Ante esto, es de suma importancia que se aborde la propia interioridad de la persona, es decir, su estado emocional y psíquico, pretendiendo de esta

forma la realización del hombre, sea cual fuere la incapacidad del sujeto del que se trate.

Así la Pedagogía Terapéutica se encuentra en consideración del ser humano, sólo así como escribió Newland: "los impedidos llegarán a ser reconocidos como capaces de potencializarse como personas, ante alguna educación o enseñanza, para contribuir en su propio desarrollo." (34)

Para la intervención asistencial y terapéutica pedagógica del infante con cáncer, o de cualquier otra deficiencia física o psíquica, se debe guiar y referir esta actividad hacia una educación especial, para realizar en el educando, de manera adecuada, su desarrollo y posibilidades de perfeccionamiento.

La finalidad de la Pedagogía Terapéutica, igualmente se refiere a tratar de reconducir al educando, lo más pronto posible, hacia la educación normal, para evitar así su aislamiento o diferenciación. Tanto médicos como psicólogos, pedagogos o profesionales, cada uno en su aspecto, deben estar en perfecta colaboración e integración, para establecer un diagnóstico conjunto, ante un juicio de exploración científica apropiada, para potencializar de esta forma, las posibilidades que un sujeto presente en su desarrollo bio-psico-social.

De esta forma, la Pedagogía Terapéutica, consiste en investigar las posibilidades educativas, de acuerdo al diagnóstico dado de los infantes enfermos de cáncer, procurando una acertada educación a los casos o condicionamientos agravantes. Sin embargo, por el hecho de que una persona presente algún tipo de problema, como es propiamente el cáncer, no se puede dejar de exigir el máximo que puede alcanzar desde su propia limitación, por esto, es necesario dar un paso más, y desarrollar en el infante con cáncer, hábitos de comportamiento y actitudes positivas y adecuadas ante lo valioso en su desarrollo, como un ser con voluntad y libertad, para perfeccionarse como ser humano con dignidad.

(34) apud, POLAINO, A., et al, Educación Especial Personalizada, p.50

La obra terapéutica educativa y asistencial debe por tanto, coordinarse e integrarse con los distintos niveles evolutivos, siempre con miras a la inserción del sujeto en la comunidad y su integración en la vida productiva, considerando sus limitaciones. Ante esto resalta la importancia de la actividad pedagógica, para abrirse a todas las posibilidades y personalidades y, poder elegir, en cada caso o necesidad particular, el procedimiento o proceso terapéutico educativo que se muestre idóneo, para lograr el perfeccionamiento y plenitud de la vida del niño enfermo de cáncer.

La Intervención terapéutica tiene una finalidad que viene siendo el intentar que el niño con cáncer logre hallarse sereno y feliz, para que adquiera confianza en sí mismo. Ante esto, es importante que se le propicie un clima de confianza. Realmente los niños con cáncer, admitiendo algunas excepciones, sufren de dificultad de integrarse en el ambiente, tanto social como familiar. Ante esto, la actividad e intervención terapéutica debe propiciar un ambiente y atmósfera de confianza, logrando que los infantes se sientan valorados en su más alta dignidad como seres humanos, mediante la satisfacción del mayor número posible de sus logros y metas afectivas, intelectuales, físicas y sociales, en plena igualdad de derechos con los individuos normales.

II.3. La Pedagogía Terapéutica y los problemas de aprendizaje.

Es importante que se reconozca el hecho de que las deficiencias que se pueden presentar por una enfermedad como es el cáncer, se manifiestan en la mayoría de los casos en forma múltiple e interrelacionada, de modo

que las funciones y actividades terapéuticas, deben tomar en cuenta tal hecho y brindar una Intervención, que configure de manera integral las deficiencias, con el fin de que el Infante que padece la enfermedad, continúe su desarrollo personal.

Mediante la intervención educativa, se tratará de guiar al educando a través del enriquecimiento personal, atendiendo a sus dificultades de toda índole que se manifiesten en las diversas situaciones específicas y peculiares en que se encuentre por razón de su enfermedad. Ante esto, es relevante considerar una doble vertiente, para determinar las actividades y tratamientos de carácter educativo. En primer lugar, se debe partir de las características individuales del educando, en virtud de su integralidad como ser humano. La segunda vertiente que se debe considerar, son las propiedades y características de la enfermedad, en cuanto a sus manifestaciones, alteraciones o perturbaciones en el infante, con cierta singularidad por el que lo padece.

Además hay que considerar una cuestión que sin lugar a duda se muestra primordial: Como expresa Polaino Lorente, "el niño enfermo de cáncer, o cualquier otra enfermedad, es antes una persona que un caso clínico".⁽³⁵⁾ Es muy probable que esta afirmación esté presente en los familiares, amistades y educadores del Infante; sin embargo, puede ser que los médicos, como algunos educadores, lleguen a considerar a la persona enferma como un caso más, en donde los resultados obtenidos son determinantes para la circunstancia de la enfermedad y vida de la persona.

No es lícito considerar a los Infantes enfermos o padecientes de cualquier otra discapacidad, como casos. Todos los conocimientos, deben de guiarse al servicio de una acción que deberá ser ante todo formativa, con un auténtico respeto a la persona humana.

(35) POLAINO, A., *et al.*, *op. cit.*, p. 378

Por tanto, todos los profesionales y personas que se encuentren en colaboración ante una situación de tratamiento e intervención de una enfermedad, deben estar al servicio de la persona enferma, dirigiéndose hacia la mejora personal, en pro de su calidad de vida, atendiendo al hombre con el fin de superar los problemas o padecimientos de toda índole, con una noción irrefutable de su ser, como un ser humano con dignidad.

"Las expectativas de curación del cáncer en infantes, han aumentado considerablemente"⁽³⁶⁾ Esto ha dado lugar a la extensión e investigación tanto médica como psicológica y educativa, para la Intervención de las diferentes áreas, en cuanto a las necesidades, tratamientos y métodos educativos de carácter especial, para lograr el desarrollo Integral y preparación para la vida de la persona con dicha enfermedad.

De acuerdo a la clasificación de Bremann de "las necesidades fundamentales del infante enfermo de cáncer, que requieren ser atendidas específicamente por una intervención educativa, se identifican tres tipos de necesidades:

- a) Niños con dificultades emocionales y conductuales
- b) Niños con secuelas ante los tratamientos en el Sistema Nervioso Central
- c) Niños con dificultades de aprendizaje "⁽³⁷⁾

Es importante mencionar que aunque se muestran estos tres principios predominantes en las necesidades del infante con cáncer, la diversidad puede ser más amplia al considerar la individualidad y peculiaridad de cada individuo, por lo que la pedagogía terapéutica debe estar abierta ante cualquier requerimiento educativo que se presente necesario.

(36) cf. GRAU, C., La Integración Escolar del Niño con Neoplasias, p. 19

(37) ibidem, p. 69

La pedagogía, desde su campo mismo, se muestra necesaria para orientarse dinámicamente hacia la diversidad de necesidades especiales del infante con cáncer, con una intervención asistencial y educativa particular, para cada una de las deficiencias o dificultades del desarrollo y formación del infante afectado; como se muestran a continuación.

a) Niños con dificultades emocionales y conductuales:

Ante la enfermedad del cáncer, los infantes pueden presentar respuestas emocionales anormales, por lo que es necesario, que se desarrollen una serie de métodos eficaces de intervención para facilitar la adaptación social y equilibrio emocional del niño.

El impacto en los padres, ante la enfermedad de sus hijos, puede tener graves repercusiones en el desarrollo del niño, pudiendo experimentar respuestas de incertidumbre, depresión, negación emocional, angustia, sentimiento de culpa etc. Estos estados de desequilibrio emocional pueden provocar conductas de sobreprotección al niño enfermo, privándole a su vez, de la autodeterminación necesaria para conseguir su madurez y por lo tanto su proceso educativo ante su desarrollo. Así mismo, los tratamientos médicos, provocan efectos desagradables en el infante, ya que por su agresividad pueden originar en el niño, desórdenes afectivos como lo son la inseguridad, irritabilidad, inestabilidad emocional al igual que depresión y sentimientos de culpa.

Podemos considerar así mismo, que el infante, al sufrir una enfermedad como es la del cáncer, cambia considerablemente su ritmo de vida normal; generalmente se alteran todos los ámbitos de su vida, produciéndose no sólo variaciones biológicas, sino también anímicas, psicológicas y sociales. El infante constantemente es sometido y sufre de estos cambios causados por la enfermedad, lo que repercute directamente en su desarrollo.

"La enfermedad supone una experiencia de privación de la salud" (38) en donde el infante se puede ver sometido a un estado de frustración, depresión y dolor. Sin embargo ante esto, la condición propia del ser humano permite encontrar un significado relevante para poder sobrellevar la enfermedad de manera favorable; por ello la tarea educativa es fundamental para dirigirse a la plenitud de la vida del infante enfermo, llevando un ritmo especial, dependiendo de las limitaciones y requerimientos que imponga la enfermedad. Se muestra necesario en consecuencia, la elaboración de un proyecto educativo específico, que se dirija en particular al niño, en donde los objetivos se muestren en dependencia con la propia individualidad del infante y de las manifestaciones particulares de su enfermedad. No obstante, la tarea e intervención terapéutica debe ir enfocada en este aspecto, al desarrollo perceptivo, integrando principalmente toda la personalidad del infante, a pesar de la enfermedad que se padezca, sensibilizándolo hacia una mejora de actitudes positivas, atendiendo específicamente a su maduración y equilibrio emocional.

Se muestra relevante, que el trabajo en el aspecto emocional del niño se realice de manera conjunta con médicos y psicólogos, para poder determinar la elaboración de un programa que atienda a las necesidades emocionales del niño. De esta forma se podrá poner en práctica la actuación pedagógica terapéutica en un sentido formal de "rehabilitación, estabilización y nivelación de reacciones emocionales, que presenta un desarrollo carencial, para la estructura integral de su personalidad." (39)

Por otra parte, en la actuación de los padres, se deben armonizar los esfuerzos para el cuidado y atención de sus hijos, ya que debe ir encaminada directamente al tratamiento de sus hijos, para participar de manera conjunta en su desarrollo y madurez. De esta forma, la familia se muestra fundamental para el progreso del estado psíquico y emocional del niño con cáncer. Por ello, es necesario un proceso de orientación familiar,

(38) cfr. POLAINO, A., et al., Educación Especial Personalizada, p.373

(39) Ibidem, p. 395

para afrontar la enfermedad de su hijo y poder atender posibles problemas familiares que pueden afectar emocionalmente al infante.

Mediante la intervención terapéutica pedagógica, se busca superar las expectativas de vida del niño que padece cáncer, por medio de la atención integral, para lograr que puedan cambiar su sentir interno, con enseñanzas de estrategias básicas de autocontrol, autoestima etc., procurando la relajación profunda, la mentalidad y actitudes positivas, que favorezcan su estado emocional, ya que el estado emocional, puede cambiar lo que el infante siente, y de esta forma cambiar el aspecto de la enfermedad desde su interioridad personal.

b) Niños con secuelas ante los tratamientos en el Sistema Nervioso Central:

"Los tratamientos para el cáncer pediátrico han provocado una mayor supervivencia de niños que padecen de dicha enfermedad, pero por otro lado, y a consecuencia de lo anterior, se manifiesta la preocupación por las consecuencias que estos tratamientos pueden provocar en el sistema nervioso central. Entre los tratamientos obtenidos se muestran los diversos trastornos: secuelas mentales, pérdida de audición, problemas en el funcionamiento motor, sensorial, cognitivo, dificultades en destrezas visomotrices (motricidad fina), parálisis cerebral."⁽⁴⁰⁾

Todos estos trastornos debido a los tratamientos en intervención al sistema nervioso central, no se presentan de manera determinante ante la intervención médica del tratamiento, dicho de otra forma, pueden o no presentarse. "Actualmente las investigaciones de las ciencias biológicas no tienen respuestas a las incógnitas del por qué o la causa de los diversos trastornos ocurridos en distintas clases de tratamientos; ante esta situación, algunos autores proponen la realización de investigaciones sobre el impacto de los tratamientos en los pacientes afectados por dicha enfermedad."⁽⁴¹⁾

(40) GRAU, C., op. cit., p. 33

(41) apud GRAU, C., La Integración Escolar del Niño con Neoplasias, p. 29

La existencia de una diversidad de trastornos o sintomatologías, ocasionados por los tratamientos cancerígenos, deben de ser tratados desde el ámbito de la pedagogía terapéutica, ampliando sus posibilidades ante cualquier método educativo para atender las necesidades humanas del enfermo, para solucionar problemas o incluso participar en la rehabilitación; todo esto, con el fin de atender al individuo disminuido. Es imprescindible que la metodología terapéutica se oriente específicamente a las necesidades y de manera estricta, atender la especificidad individualidad de la enfermedad y por tanto la individualidad personal del infante afectado.

Es importante que en el desarrollo educativo se trabaje de manera interdisciplinaria, en sentido estricto, para ocuparse de las múltiples modalidades de intervención, asumiendo los medios apropiados de las diferentes áreas que forman la integralidad del tratamiento en la tarea médico-psico-pedagógica.

c) Niños con dificultades de aprendizaje:

Los infantes enfermos de cáncer, como se ha visto anteriormente, pueden sufrir trastornos de índole mental, problemas en el funcionamiento motor, sensorial, cognitivo, dificultades en destrezas visomotrices, etc., a consecuencia de las prácticas que intervienen al sistema Nervioso Central o, incluso por la misma enfermedad. El daño del sistema nervioso central, originado por estas causas, tiene como consecuencia "los trastornos en el aprendizaje que se denomina en este caso en términos médicos, como trauma adquirido."⁽⁴²⁾

"El sistema nervioso central se compone de dos partes importantes: el sistema central, que consiste en la columna vertebral y el cerebro, y el sistema nervioso periférico, que está constituido por nervios y otras estructuras sensoriales que están fuera del sistema nervioso central y lo conectan con el resto del cuerpo."⁽⁴³⁾

(42) cfr. MERCER, C., *Dificultades de Aprendizaje*, p. 80

(43) ibidem, p. 72

La totalidad del aprendizaje tiene lugar en el cerebro y es transmitido al sistema nervioso; la teoría de los trastornos del sistema nervioso, fisiológicamente influyen en los problemas de aprendizaje.

Los problemas de aprendizaje de los infantes con cáncer que se manifiestan a consecuencia de los tratamientos en el sistema nervioso central pueden presentar dificultades o alteraciones por una disfunción o trastorno, ya que el daño de una o más estructuras cerebrales podría impedir alguna función específica como por ejemplo la percepción, el conocimiento o defectos del sistema neuromotor, deterioros en su pensamiento y comportamientos emocionales anormales.

Muchas de estas anomalías neurológicas pueden manifestarse como una lesión cerebral que se puede presentar desde un grado severo hasta un grado leve; los niños con "deterioros cerebrales leves pueden presentar torpeza general, predominio de la confusión, andar torpe y/o problemas para llevar a cabo tareas motoras delicadas."⁽⁴⁴⁾ Ante el historial de un deterioro neurológico a causa de la intervención de tratamientos médicos, el pedagogo debe de trabajar de manera conjunta con el médico en los tratamientos y actividades educativas de carácter especial. Con esto, se podrá formar un criterio de manera integral para facilitar al educando una metodología educativa guiada hacia una educación especial, para lograr los éxitos académicos de índole intelectual por parte de los afectados.

Es importante e imprescindible que la actividad pedagógica sea realizada conjuntamente con el médico especialista en cuanto al diagnóstico y tratamiento de los problemas neurológicos que el infante con cáncer pueda presentar. Los resultados y diagnóstico del neurólogo pediátrico deberán determinar las lesiones cerebrales o el tipo de deterioro del sistema nervioso central, para poder especificar de esta manera, los métodos educativos especiales referidos para remediar las incapacidades específicas, planificando acciones educativas que se presenten ante el diagnóstico clínico. De esta manera, la pedagogía terapéutica juega un papel

(44) *ibidem*, p. 41

importante en la implementación de los procedimientos educativos sistemáticos de carácter especial.

A su vez, se deberá trabajar conjuntamente en la aplicación de técnicas psicológicas para superar los efectos físicos y psíquicos, para la realización de programas educativos compensatorios de las posibles secuelas neurológicas, en donde se ofrezcan diversas posibilidades de ayuda hacia la formación y desarrollo, tratando de superar en lo posible los problemas de aprendizaje que se presenten en el niño enfermo de cáncer.

En suma, se puede decir que, la pedagogía terapéutica se preocupa por indicar las diferentes actividades educativas que se muestran necesarias ante el conjunto de investigaciones de métodos y técnicas, para atender a la situación educativa del niño que presenta problemas en su desarrollo normal, con el fin de descubrir y disponer los métodos más adecuados para ofrecer las posibilidades de educación, y atender a la especificidad de los problemas del desarrollo y crecimiento del infante afectado, guardando la noción de su integralidad como ser humano.

II.4. La pedagogía terapéutica y la relación con otras ciencias o disciplinas.

La Pedagogía Terapéutica, como se mencionó con anterioridad, se funda en los conocimientos de diversas ciencias que le dan sustento y la constituyen como tal; sin embargo, un interés que se muestra fundamental para la pedagogía terapéutica, es lograr una integración lo más amplia posible de los diversos sectores científicos de las ciencias y disciplinas que intervienen en su estructura, para que se trabaje en equipo, integrando el

estudio y aportación de las diferentes especialidades que intervienen en el tratamiento y educación del infante.

El estudio y las aportaciones de las diversas ciencias y disciplinas, entre las que figuran la psiquiatría, la pediatría, la psicología, la biología, entre otras, se muestran fundamentales para favorecer el tratamiento y formación integral de la actividad educativa que se pretende.

El tratamiento y asistencia del infante enfermo de cáncer, no sólo está dedicado a los médicos, sino también a los educadores y psicólogos, entre otros, que con su actividad profesional, conducen su desarrollo con una integralidad, atendiendo los problemas o dificultades que se presentan, formando así un vasto círculo de actividades interdisciplinarias, en donde se pretende prestar ayuda, integral al niño enfermo.

El educador terapeuta debe saber que la función que realiza no entra en contraposición con la que es propia de otros profesionales, sino que es necesario una programación de actividades, de todos los miembros, con el objetivo de trazar un fin en común, en la diversidad de tareas de sus respectivas especialidades.

Esta labor de cooperación interdisciplinaria, implica en consecuencia, un conjunto de aportaciones y perspectivas con "el propósito de establecer un puente entre conocimientos especializados de varias disciplinas. Cada especialista o profesional da respuestas desde su propia ciencia o profesión, para ayudar a la comprensión más amplia de un objeto de conocimiento o problema, con el fin de relacionar, articular e integrar diferentes saberes."⁽⁴⁵⁾

⁽⁴⁵⁾ cfr. ANDER, E., Interdisciplinarietà en Educação, p. 21

Se puede llamar entonces interdisciplinariedad, a la tarea realizada por un grupo de profesionales de diferentes especialidades y campos, que trabajan en una unión de tareas sobre un mismo objeto o fin. Esta labor de cooperación, entre diferentes perspectivas disciplinarias, exige que cada uno de los que intervienen en esta labor, tenga competencia en su propia disciplina y apertura para la comunicación conjunta, favoreciendo el conocimiento necesario de los contenidos y métodos de las otras ciencias que participan.

El equipo interdisciplinario que atiende niños con cáncer, tiene su origen en el modelo de trabajo médico-asistencial. Es un grupo de trabajo formado por profesionales de diferentes disciplinas, cuya función común es la de detectar, prevenir, valorar y supervisar la problemática existente en un ámbito de actuación, con el objetivo de asesorar y proporcionar recursos ante el tratamiento y educación del infante enfermo de cáncer.

La propuesta del trabajo interdisciplinario se orienta a la búsqueda de un mejor tratamiento integral, que atienda la diversidad de problemas y necesidades del infante con cáncer. Esto se puede lograr mediante la práctica interdisciplinaria, encontrando una realización conjunta, que abarque la complejidad de los requerimientos que la investigación exija, y de esta forma, poder favorecer el conocimiento integral del niño y señalar la tarea de cada una de las especialidades, con el propósito de dar respuestas favorables al desarrollo del infante afectado.

La acción de la pedagogía terapéutica, debe de ir unida en consecuencia, a la acción médica y psicológica. En cuanto a los tratamientos médicos del infante con cáncer, "la práctica pediátrica se muestra indispensable para identificar las perturbaciones somáticas y caracteriales, ya que dicha ciencia se dedica al estudio de las enfermedades de la infancia y su tratamiento correcto, así como a su profilaxis, o dicho de otra forma, el conjunto de medidas de prevención de las mismas."⁽⁴⁶⁾ El conocimiento que

(46) cfr. ASPERGER, H., Pedagogía Curativa, p. 15

nos brinda la pediatría, resulta de importancia para el mejor enfoque de tratamiento o rehabilitación del infante afectado, por ello, la pedagogía terapéutica debe estar íntimamente relacionada con la pediatría en cuanto se refiere al tratamiento y educación infantil.

El pediatra debe ser el responsable del diagnóstico, para precisar la enfermedad en cuanto a sus manifestaciones o consecuencias, y el tratamiento médico al que se encuentra sometido el infante. El educador deberá entonces, recoger los datos y sugerencias por parte del pediatra, para documentar el valor de las manifestaciones pedagógicas que se requieren ante el desarrollo dinámico del niño y ayudar constantemente en las medidas educativas que se desplieguen ante la intervención médica.

La acción educativa en el equipo interdisciplinario, para el tratamiento del cáncer infantil, debe abarcar a los médicos radioterapeutas, quimioterapeutas y cirujanos, para elaborar conjuntamente el tratamiento y educación especial adecuada para cada niño, dependiendo del grado o tipo de cáncer que se padezca. Los médicos encargados de estas terapias de tratamiento son responsables del diagnóstico en cuanto a los tratamientos, expresando el estado físico, los problemas y secuelas de la enfermedad. Serán de esta forma, los encargados de las normas de cuidado y de higiene necesaria para el infante.

De igual forma, la intervención de la neurología y la psicología se muestra fundamental, puesto que su diagnóstico es imprescindible para detectar las posibles secuelas o deficiencias neurológicas de los tratamientos a los que es sometido el infante. La actividad terapéutica educativa, en consecuencia, deberá trabajar conjuntamente con neurólogos y psicólogos, para precisar las estrategias de carácter educativo o de rehabilitación.

Los psiquiatras y psicólogos, son igualmente, los principales promotores de la psico-higiene mental. Ambas ciencias se muestran en contacto con la pedagogía terapéutica, principalmente para detectar las posibles perturbaciones psíquicas y actuar directamente con el educando ante las posibles metodologías para la compensación de la deficiencia o anormalidad que se presente. La psicología, debe hacer hincapié en la importancia y la integralidad del individuo en cuanto a sus actividades terapéuticas propias de su campo de especialidad, en la tendencia de los infantes enfermos o perturbados, con el fin de mejorar o sanar siempre que las circunstancias lo permitan, respetando siempre al infante como persona.

Para la Pedagogía terapéutica, es necesario conocer las leyes del descubrimiento psíquico y, ante todo, el factor y caracterología de la estructura de la personalidad. Tales conocimientos son indispensables para la integralidad a la que se pretende orientar la pedagogía terapéutica. En consecuencia, la aportación de la psicología, y en especial de la psicología clínica a la pedagogía terapéutica es evidentemente necesaria e indiscutible, para formar un tratamiento y asistencia integral de las dificultades psíquicas y desarrollo del infante afectado.

En el trabajo del equipo interdisciplinario, el educador terapeuta, colaborará en la valoración del niño, para preparar las condiciones de educación y potencializar al máximo el desarrollo del infante, atendiendo las dificultades de su desarrollo integral.

El educador, trabajando conjuntamente con las aportaciones y referencias suministradas por parte de los miembros que componen el equipo interdisciplinario, debe actuar en cierto modo como " el punto de unión y medio operativo, para llevar a la práctica la acción educativa, promocionando el desarrollo integral del infante, mediante la remoción, la contención o la compensación de las dificultades." (47)

(47) ZAVALLONI, R., op. cit., p. 33

Es propiamente la pedagogía terapéutica, a la que le incumbe directamente guiar las actividades que se muestren enriquecedoras, ante el desarrollo y superación de las dificultades del infante afectado, canalizando todos los mecanismos de educación y de recuperación, tanto médicos como psicológicos, proponiendo el logro del desarrollo del infante y su armonía integral como ser humano.

II.5. Colaboración del pedagogo en el equipo interdisciplinario

La educación debe aspirar al pleno desarrollo de la personalidad humana. Debe proponerse, ante todo, la integralidad del infante, abarcando todo su ser. No se debe olvidar ningún aspecto, ninguna actividad, ninguna función del hombre dentro de toda su unidad viviente dinámica que es la persona, de forma que, por obra de la misma educación, se pueda perfeccionar, respetando su ser integral. Esta consideración, no obstante, se deberá llenar de interés en el trabajo mismo del equipo interdisciplinario, de manera que se trabaje y colabore ante las líneas de la pedagogía terapéutica, sensibilizándose sobre la consideración del ser humano como persona, para proponer el desarrollo integral de la personalidad del niño.

Las profesiones que intervienen ante el tratamiento y educación de los infantes que padecen trastornos en su desarrollo normal o enfermedades, requieren de un esfuerzo para definir su relación con el sector educativo-asistencial, para mejorar las tareas y metodología de trabajo educativo. De acuerdo a esto, el trabajo interdisciplinario conforma una confluencia de competencias, inteligencias y experiencias diversas, con

una dinámica que favorece y estimula el trabajo de los que intervienen en la asistencia médico- psico-pedagógica del infante.

La gran variabilidad de métodos de intervención para el niño afectado de cáncer, pone de relieve, por sí misma, la diversidad de modalidades que puede asumir la acción educativa y asistencial. El equipo interdisciplinario a su vez, debe de trabajar en pro del infante con la finalidad de desarrollar en él y por él, los medios apropiados para su bienestar integral.

La pedagogía terapéutica surge ante la necesidad del trabajo interdisciplinario, de las ciencias que la sustentan en cuanto al enriquecimiento educativo a través de las diversas intervenciones médicas, que se muestran evidentes e indispensables para inspirarse en los conocimientos, y formar una integración recíproca. A su vez, la participación del pedagogo en un equipo interdisciplinario, proporciona una noción integral de la persona humana, sensibilizando a las diversas disciplinas sobre el valor fundamental y dignidad del hombre como ser sustancial. Para esto el educador debe tener bien presentes sus objetivos para desarrollar la vida del infante y sus actividades, de tal forma que el equipo de trabajo se oriente a lograr una calidad de vida del infante.

La función del educador ante el equipo interdisciplinario, es colaborar con los correspondientes profesionales, responsabilizándose del tratamiento educativo, traduciendo en términos pedagógicos las aportaciones suministradas por los participantes y colaboradores. Esto otorga, evidentemente a la pedagogía terapéutica, un papel de preferencia en la formación intelectual, moral, espiritual, respetando la integralidad del ser humano, para promover el bienestar y desarrollo del infante.

"Cada disciplina o especialidad conforma un cuerpo teórico práctico, desde su conocimiento y desde las generalidades científicas. Sin embargo el trabajo interdisciplinario surge a partir de los límites de cada especialidad

encuentra en la práctica"⁽⁴⁸⁾ y es justamente en la colaboración multiprofesional, en donde se pueden realizar conocimientos y saberes integrales de acuerdo con el objeto de estudio, conformando así un saber unificado. El trabajo en equipo implica entonces, la interrelación de aspectos médico-psico-pedagógicos, que los integrantes en su práctica crean en el ejercicio de sus distintas funciones para un mismo fin.

"La necesidad interdisciplinaria de los trastornos del desarrollo, implica suponer una diversidad de conocimientos de alta complejidad, dado que es muy amplia la red conceptual que lo representa".⁽⁴⁹⁾ Se determinan de esta forma, en posición de cada especialidad profesional, diagnósticos clínicos, propuestas terapéuticas y pronósticos que dan plé a los acontecimientos o fenómenos de la enfermedad o padecimiento, desde diferentes campos y conocimientos de las ciencias participantes en la colaboración interdisciplinaria.

Cabe mencionar, sin embargo, que el trabajo interdisciplinario no pretende únicamente la integración cuantitativa de conocimientos, sino que debe dar lugar a encuentros y descubrimientos de intercambio de los distintos saberes, que justifican el esfuerzo de un trabajo en común.

La función pedagógica dentro del equipo de trabajo se muestra de importancia, ante el estudio y la acción educativa, para sostener espacios de intercambio en cuanto a los diagnósticos clínicos y así, poder abordar y trabajar sobre las dificultades o necesidades educativas de carácter especial, que se muestran deficientes en el infante. Esto se debe de dar en pro de una ubicación y valoración integral, para fundamentar una metodología educativa sistemática e instrumental, en promoción del desarrollo espiritual, afectivo, social, físico y mental.

(48) cfr. BARALDI, C., *Clínica Interdisciplinaria en los trastornos del Desarrollo en la Infancia*, p. 11

(49) ibidem, p. 41

Para realizar un trabajo interdisciplinario, en donde exista una participación pedagógica para atender al infante con cáncer, se muestra necesario que primeramente se realice un marco diferencial del diagnóstico, integrando las diferentes aportaciones y sugerencias del equipo de trabajo, en el que se han de integrar los elementos del diagnóstico clínico para conocer las manifestaciones, perturbaciones o anomalías fisco-psíquicas, precisando así, la referencia de el diagnóstico médico en cuanto a la enfermedad y sus consecuencias o posibilidades de mejora. De esta forma, el marco referencial comprende el esquema, que indicará todos los aspectos o problemas puntuales que deberán ser tratados desde el campo de cada ciencia o disciplina del trabajo interdisciplinario.

Es propiamente el pedagogo quien se encargará de recoger todos los datos, para llevar a la práctica la acción educativa y hacer frente a la enfermedad, tomando en consideración, la gravedad o magnitud del fenómeno de la misma, para elaborar un proyecto educativo de carácter específico. De igual manera los objetivos que se fijan ante el desarrollo del infante, dependerán del sujeto y de las implicaciones o padecimientos de su enfermedad; sin embargo, dentro de las posibilidades educativas que se presentan de manera integral, a pesar de la enfermedad, deben estar abocadas al desarrollo perfectivo del infante.

II.6. Formación del educador terapeuta

Las personas discapacitadas que requieren de una educación especial constituyen un porcentaje alarmantemente alto de la población mundial. De acuerdo a los Informes promulgados por la UNESCO "se estima que más de 500 millones de habitantes en el mundo se encuentran ante la necesidad de

una educación especial, a consecuencia de un padecimiento mental, físico o sensorial" (50)

De acuerdo a estas estimaciones se pone de manifiesto la necesidad de orientarse a un cambio en la integración de programas de servicios humanos para la educación, con el fin de impulsar el desarrollo integral de todas aquellas personas que requieren de una educación especial.

La UNESCO ha tenido desde la década de los 70's un compromiso serio para mejorar el desarrollo de la educación especial. El propósito de este trabajo por parte de la UNESCO, se muestra fecundo al proponerse a enfrentar las necesidades de este ámbito de la educación, mediante el enfoque de perfeccionamiento y formación del profesor para la educación especial.

Bajo la necesidad de los educandos con necesidades especiales se pone de manifiesto, que una de las medidas de solución, es la formación especializada del docente de educación especial, para favorecer la capacitación, investigación y desarrollo de las necesidades que se muestren latentes.

Así mismo, la Secretaría de Educación Pública (SEP), muestra la decisión de "impulsar y proporcionar a la educación especial todo el apoyo necesario, para que más niños reciban, la mano de profesores especializados en las diferentes problemáticas educacionales que enfrentan"(51)

Este interés por parte de la SEP, se muestra comprometedor ante el apoyo y desarrollo de la educación especial en México. De acuerdo a esto, se muestra necesario asistir las necesidades y deficiencias de el sistema educativo de educación especial y, por otra parte se muestra necesario lograr una calidad educativa por parte de los profesionales especializados,

(50) cfr. in. Revista Española de Pedagogía, 1991, No. 189., p. 29

(51) cfr. in. Comunicación educativa SEP, 1991, No. 88., p.3

mostrándose necesaria la capacitación y especialización del docente de educación especial, para poder atender a las insuficiencias educativas de este sector.

Por otra parte, "el derecho de todos los niños a la educación que se encuentra consagrada en la Declaración de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas reitera el planteamiento y urgencia para una acción que asegure que este derecho genere su término efectivo." (52)

Es importante tener presente lo anterior, ya que este derecho a la educación constituye sin lugar a duda, un derecho humano fundamental; es algo que cada persona posee en virtud del hecho indudable de ser un ser humano.

Queda pues, demostrado, que la profesión y especialización del docente, exige cualidades profesionales específicas para mantener y atender las exigencias desde un alcance más amplio, afrontando las necesidades reales. Esto a su vez contribuirá a elevar el nivel y cantidad de formación de maestros especializados en favor de la oferta de la educación especial, haciendo más competente su actividad educativa y atendiendo una mayor cantidad de necesidades.

Se hace necesario, en consecuencia, una "legislación que permita articular y reforzar en México una política nacional sobre la educación especial, a fin de sensibilizar la profesionalización dentro de este ámbito de la educación." (53)

Lo esencial de la oferta de la educación especial, en consecuencia, es la formación del personal especializado, para que de esta manera se asegure el desarrollo y educación de niños y jóvenes discapacitados, mediante una atención y educación especial apropiada. Para esto, es de vital importancia desarrollar la docencia, de tal forma que puedan atender

(52) in. Revista Española de Pedagogía, op. cit., p. 32

(53) ibidem, p. 33

una mayor cantidad de necesidades, con el desafío para difundir la docencia, incorporando así, un contexto educacional más amplio. El desarrollo en la educación especial debe estar enfocada sobre todo a un cambio, en donde se encuentre íntimamente ligada con la calidad de enseñanza disponible, lo cual depende de la capacitación y desarrollo profesional de este campo.

"Un estudio de la UNESCO, específicamente sobre capacitación del docente, ofrece información más detallada sobre programas de capacitación."⁽⁵⁴⁾ Este Informe resalta la importancia de la formación y especialización ante un proyecto de capacitación, mediante un plan de perfeccionamiento del docente, para desarrollar la labor Interdisciplinaria con las ciencias que contribuyen con su estudio y participación en la educación de personas con necesidades especiales. Esta capacitación pretende ampliar el enfoque y actividades del docente, de tal forma, que logren la mejora y cambio de la educación especial, apoyándose en fundamentos científicos y proporcionar a los futuros docentes, la experiencia directa de la investigación pedagógica en un trabajo de equipo, sustentando su formación y labor teórico-práctica.

Es importante que ante la práctica, el educador terapeuta se muestre ante la función de una educación integral y dinámica. El educador, ante esto, deberá tomar una posición en una organización de trabajo educativo con diversas disciplinas para caracterizar la diferenciación de los niveles operativos que el equipo proporciona ante las exigencias particulares de la tarea educativa.

La pedagogía terapéutica, tiene que tratar con niños que, a la vez, necesitan ciertos tratamientos en el plano de la medicina, de la asistencia social, de derecho y de la vida espiritual, de manera íntegra y por ello, justamente se hace necesaria su participación en grupos de trabajo Interdisciplinario. Ante esta colaboración tan necesaria, se hace indispensable una formación especializada, que reclama nuevas

(54) ibidem, p. 41

capacidades para dialogar y trabajar en equipo y aceptar su posición como educador, en un concepto diferente de sus ámbitos y dominios, para ejercitar sus capacidades profesionales.

En esta medida, la formación docente para la educación especial, tiene una doble vertiente: orientar al aspirante hacia las posibilidades y exigencias de su autoeducación y, en segunda instancia, instruirle en las cuestiones propias de la medicina, la psicología y otras ciencias que participan en la labor interdisciplinaria, para que se capacite para colaborar con sus auxiliares en estos campos, y de esta forma, se pueda provocar una nueva organización de la formación profesional especial, con una base de conocimientos científicos llegando a técnicas y metodologías educativas que respondan a las necesidades particulares.

La formación docente, presupone una calidad profesional que exige la propia cultura y práctica educativa de esta especialización. De acuerdo a esto se muestra necesario que los programas de formación de los maestros profesionales especializados sean más profundos y vastos, con importancia esencial en el trabajo teórico y una experiencia práctica, con miras a un alcance más amplio.

La preparación del personal especializado, en consecuencia, parece ser la clave para llegar a la solución de la diversidad de problemas que se presentan en el ámbito de la educación especial. Es evidente entonces, que el progreso de la educación especial depende en gran parte, de la posibilidad de disponer de personal docente calificado.

La manera como se lleva a cabo la formación del personal docente se muestra con una extensa diversidad entre un país y otro, en cuanto a la formación especial exigida. Esto es una cuestión, de interés, en cuanto a su unificación para el proceso de formación.

En materia de nivel formativo, para atender problemas educativos de carácter especial, debe distinguirse entre una formación básica, que se muestre idónea para cualquier tipo de educando y necesidad especial de educación. La formación básica a su vez, debe orientarse hacia un proceso de perfeccionamiento o de especialización para los diversos tipos de inadaptación o problema de educación en especial que se presente y para diversas funciones educativas.

"Se admite de manera general que una formación especializada idónea para un educador, se prolongue durante un par de años y se articule ante una formación teórico-práctica."⁽⁵⁵⁾ La formación teórica debe comprenderse con diversas disciplinas, para darle un sustento teórico a una formación integral. La actividad de formación teórica debe comprender diversas disciplinas éticas, psicológicas y psicopedagógicas, con una plataforma de conocimientos de ciencias, que comprenden su integralidad. La actividad práctica y de aprendizaje, debe darse mediante un aprendizaje supervisado.

A su vez, se muestra indispensable una metodología de formación que capacite para obtener una disciplina de pensamiento y de trabajo. Se trata de sensibilizar al personal hacia la idea del perfeccionamiento teórico considerándose como un objetivo necesario para su labor profesional, buscando una calidad educativa en el desarrollo de la misma.

(55) ZAVALLONI, R., op. cit., p. 89

II.7. Actividades Educativas

Lo esencial, en la educación especial, subyace en asegurar que la población que requiere de una asistencia y educación, reciba una atención apropiada a sus necesidades, de manera que los sistemas educativos se orienten hacia actividades educativas, con el fin de lograr una meta ante su desarrollo e Integración.

Las actividades educativas, deben fincarse ante una experiencia disponible y a su vez, establecerse sobre una plataforma de Información y conocimientos para poner a disposición los materiales y metodologías y, así, asegurarse del desarrollo de actitudes, conocimientos y destrezas que deben de ser potencializadas en la educación.

Educar a infantes discapacitados, propiamente físicos, ante una enfermedad como lo es el cáncer, puede ser una labor ardua, que probablemente pueda ser mejorada si se basa en una buena información y preparación sobre la naturaleza de las necesidades educativas de estos niños y, respecto a cómo satisfacerlas de mejor forma. Las actividades de desarrollo dirigidas a los Infantes que padecen cáncer, deben ser guiadas desde los enfoques educativos de carácter especial, con una metodología particular, incluyendo actividades diversas que atiendan a su desarrollo integral, con el diseño de programas de aprendizaje y motivación de los recursos para propósitos educacionales, propios a sus necesidades.

Las actividades educativas dedicadas al infante con cáncer, deben contemplarse desde el objetivo de su desarrollo integral, ampliando su posibilidad de felicidad humana, en tanto que la actividad se guíe al perfeccionamiento del educando, mostrándose de igual forma en una actividad transformante.

Es preciso y necesario que ante la educación y asistencia del niño con cáncer, exista un conocimiento de cada caso en particular, con un acercamiento y tratamiento individual. El educador terapeuta deberá crear una atmósfera de grupo favorable y una comprensión dinámica de los infantes.

El educador debe cultivar en sí mismo, la convicción del éxito, para poder infundir en el infante enfermo, el entusiasmo de desarrollo. Esto guiará al niño hacia una potencialización de la voluntad para ponerse en disposición de superar los obstáculos y hacer más fácil la aceptación de su propio estado.

"Hay que preparar para la vida y no para la muerte, conllevando la preocupación de la calidad de vida del infante enfermo"⁽⁵⁶⁾. Desde esta perspectiva dentro de la práctica terapéutica educativa se deben abarcar aspectos de desarrollo tanto físico como mental, enfocándose a actividades educativas que favorezcan la sociabilización, los juegos, los deportes y una buena adaptación tanto familiar como interpersonal.

La sociabilización y la integración social desempeñan un papel relevante en pro de la calidad de vida de los infantes, ya que es un factor que se muestra importante para el desarrollo del mismo. Los infantes enfermos de cáncer deben de integrarse a la sociedad.

La escuela representa en buena parte, un elemento fundamental para el proceso de sociabilización y de integración social. Sin embargo, por las características de la enfermedad y sus tratamientos, la asistencia a la escuela, por lo general, se muestra interrumpida. Esta situación provoca una paralización de la actividad normal del niño. Por otra parte las secuelas de los tratamientos producen en los niños problemas emocionales que se pueden manifestar con reacciones sociales de rechazo. Esto actúa como freno al proceso de sociabilización, impidiendo su integración tanto social como escolar. Por otra parte, es importante considerar que, ante la

(56) GRAU, C., op. cit., p. 59

enfermedad del cáncer infantil, se pueden presentar secuelas neurológicas que dificultan aún más la integración escolar, debido, principalmente, a las dificultades de aprendizaje que se producen.

Por ello, es necesario precisar programas de carácter especial de integración social y escolar, de tal manera que el niño se pueda incorporar a un sistema educativo considerando de manera integral la discapacidad que presente. Es importante esta contemplación, ya que para lograr la integración social y escolar del niño con cáncer, se requiere de una educación especial en la presencia de necesidades educativas especiales, las cuales tienen que ser atendidas adecuadamente.

La intervención terapéutica pedagógica del niño con cáncer, debe enfocarse en métodos y actividades que favorezcan su maduración social y emocional, proporcionando ambientes favorables y programas individualizados, para conseguir la integración escolar y social del niño enfermo.

Por otra parte, es necesario desarrollar programas individualizados en los que participen activamente el infante y los padres. Los padres deben jugar el papel principal en la educación de sus hijos, este papel puede incluir la colaboración en las actividades, apoyando programas en el hogar en pro del desarrollo de sus hijos. Los padres constituyen los primeros y naturales educadores del niño, por lo que se muestra relevante el sentido de ayuda que puedan desempeñar.

La pedagogía terapéutica, por lo tanto, debe favorecer su actividad mediante actividades educativas que se orienten hacia la reincorporación del niño a su desarrollo integral, proporcionando programas y servicios educativos, adecuados a las necesidades biológicas propias de la enfermedad, y a su vez, a necesidades educativas y sociales del niño enfermo.

Dentro de las características educativas especiales, es necesario un conjunto de estrategias metodológicas en el ámbito escolar, de tal manera que la intervención terapéutica educativa se entienda como un conjunto de servicios, estrategias didácticas y recursos puestos a disposición del sistema educativo, para atender las necesidades que plantean las condiciones de la enfermedad del infante.

El establecimiento de la integración escolar del infante enfermo de cáncer se puede mostrar ante diferentes "posibilidades de escolarización:

- Aula especial dentro de un centro educativo ordinario (grupo integrado)
- Escuela especial
- Escolarización de educación ordinaria con asistencia y orientación consultiva de un educador especializado
- Centros especiales de diagnóstico, tratamientos y educación especial"⁽⁵⁷⁾

El programa educativo terapéutico de los diversos ámbitos educativos, requiere de un tratamiento especializado, en función de las orientaciones pedagógicas especializadas. La labor del educador terapeuta será trabajar bajo las indicaciones del equipo interdisciplinario, en función de los grados y deficiencias, para optimizar la integración escolar en el ámbito en donde se encuentre inscrito el infante enfermo, en una conjunta colaboración y asesoramiento.

La pedagogía terapéutica, en cuanto a servicios educativos se refiere, pretende ofrecer información, aplicación y adaptación del uso de materiales y ayudas técnicas en la educación especial, para la consecución de objetivos y contenidos ante las situaciones educativas específicas en la programación del desarrollo individual, de cada niño, delimitando los servicios necesarios

(57) GRAU, C., *op. cit.*, p. 64

para orientar y procurar procedimientos y seguimientos de evaluación desde un enfoque de valoración Interdisciplinaria.

II.8. Educación integral humana

La actividad educativa, debe actuar en toda la personalidad del ser humano. La posición y organización del equipo Interdisciplinario, a su vez, debe proporcionar las exigencias particulares de la tarea educativa, con el fundamento y compromiso de una educación Integral y dinámica. La educación Integral debe responder a la propia naturaleza del ser humano, como un ser substancial, conformado en la unidad propia de su ser.

La educación integral pretende llegar a una concepción unitaria de la formación educativa, desde la realidad y expresión legítima del ser humano, como un todo substancial. De esta forma, la educación debe suponer la totalidad del ser, para procurar un desarrollo armónico en la unidad personal del ser humano.

Para lograr una educación integral, se observa ante todo, la necesidad de un perfeccionamiento, como proceso que se dirija a toda la persona humana. La educación Integral pone al educando ante una experiencia viva de perfeccionamiento, que lo prepara para la vida. Para tener un desarrollo bien integrado y una educación digna del ser humano, es necesario considerar todas las esferas del ser, tomando en cuenta, su propia individualidad, para así, potencializar todas sus cualidades como persona.

Anteriormente se había mencionado que la pedagogía terapéutica se enfoca a todas aquellas personas que de acuerdo a sus circunstancias, requieren de un tratamiento asistencial-educativo que atienda a sus

necesidades especiales. Sin embargo, ni el educador terapeuta, ni el equipo interdisciplinario, deben enfocarse de manera estricta o radical, a la deficiencias que se manifiestan en el educando, sino que se debe trabajar abarcando a toda la persona, garantizando una formación desde el punto de vista humano, como un todo sustancial, perfectible en todo su ser.

De esta forma, se muestra el deseo y la necesidad de una educación integral que genere respuestas provechosas y esenciales para la madurez del individuo y su desarrollo personal.

CAPITULO III

FUNCIÓN EDUCATIVA DE LA PEDAGOGÍA TERAPÉUTICA PARA EL NIÑO CON CÁNCER

La información médica, contenida en este capítulo, ofrece una serie de conocimientos fundamentales sobre esta enfermedad en infantes, refiriéndose a las bases de la misma y su tratamiento médico, lo cual pretende facilitar la comprensión de la enfermedad de manera integral desde un enfoque interdisciplinario.

El cáncer infantil en la actualidad se considera como una de las enfermedades más devastadoras, por lo que motiva gran inquietud en su investigación biológica, con el objeto de aportar mejores tratamientos, para la supervivencia, aumentando las expectativas de remisión y/o curación. El cáncer, ha pasado de ser una enfermedad terminal a una enfermedad crónica, potencialmente curable.

En este sentido, la pedagogía terapéutica, participa de forma decisiva, ante el desarrollo integral del infante, abordando los aspectos educativos de carácter especial, en promoción de una calidad de vida para el infante enfermo.

III.1. ASPECTOS MÉDICOS DEL CÁNCER.

El cáncer es una enfermedad que consiste en el crecimiento anormal de las células de un tejido, de tal forma que se reproducen incontroladamente, dejando de funcionar de acuerdo a sus características normales. En efecto, el cáncer constituye, ante todo, una sobreproducción de células, las cuales se reproducen a un ritmo acelerado. Sin embargo, corregir el cáncer no es totalmente imposible, cuando su intervención médica se realiza a un tiempo adecuado. La prueba está en que hoy en día la mitad de los tumores, antes intratables, tienen cura y, en la otra mitad, la calidad de vida de la persona enferma ha mejorado de sobremanera.

El cáncer es una enfermedad que puede manifestarse por un tumor, el cual es una masa de tejido que crece y se agranda. Sin embargo, no todos los tumores son cancerígenos; por lo que se dividen en dos clases generales: malignos y benignos. Los malignos crecen rápidamente y, pueden aparecer desde el lugar en donde se inician o aparecer en otras partes próximas o alejadas dentro del organismo.

El cáncer se manifiesta por un tumor maligno, a diferencia de los tumores benignos que se muestran estáticos en la zona de su origen y cuyo crecimiento en general es lento.

"El tumor maligno, cancerígeno, es un tumor que resulta de la proliferación anormal de una célula; el tumor se hace maligno cuando pierde su estructura típica, y es reproducido en cuanto a su crecimiento a una velocidad más rápida"⁽⁵⁸⁾

⁽⁵⁸⁾ cfr. Gran Enciclopedia de las ciencias, QUID, Tomo 9, p. 132

Constantemente se forman nuevas células en los tejidos y demás lugares del cuerpo, en donde pueden ser reemplazadas por las que han muerto. El cáncer representa crecimientos desordenados e incontrolados de las células, formándose de manera caprichosa.

Las células cancerosas se muestran en cierta forma parecidas a las células sanas, en cuanto a su tejido dado, pero sin embargo poseen características diferenciadas, en cuanto a su estructura y funcionalidad. "Las células cancerosas poseen una apariencia más primitiva. Son de formas variadas, inconstantes y tienen núcleos grandes e irregulares; efectúan pocas o ninguna de las funciones de las células normales". (59)

En cuanto a las propiedades de la célula cancerosa o tumoral se puede decir que tiene una reproducción acelerada en comparación con las células sanas. Esto es debido a que pierden una de sus propiedades celulares, "la inhibición del movimiento por contacto" (60). La inhibición por contacto sucede cuando se realiza un cultivo normal de células, que consiste en la multiplicación o reproducción controlada de las células de acuerdo a la superficie disponible.

Cuando las propiedades de las células son deformadas o deficientes, como muestran propiamente las células cancerígenas, la inhibición por contacto es nula, multiplicándose así las células anormalmente, en forma obstructiva en varias capas celulares.

La acumulación celular se presenta porque la proliferación celular no se detiene a pesar de una densidad celular elevada. Esto puede implicar la formación de varias capas celulares, provocando una extensión de tejidos cancerosos, carentes de una configuración típica o normal de cuerpos celulares.

(59) Enciclopedia de las Ciencias, op. cit., Tomo 8, p. 84

(60) cfr. A MIEL, J., Manual de oncología, p. 14

"No todas las células del tumor maligno son idénticas; algunas presentan el potencial de desprenderse y emigrar por el torrente sanguíneo hacia el sistema linfático, para formar una familia, (colonia) nueva en otro lugar del cuerpo. Este fenómeno migratorio es conocido como metástasis."
(61)

Ante este proceso de migración, las células normales pueden ser completamente reemplazadas por células cancerosas o tumorales. Las cancerosas tienden a invadir los tejidos circundantes, pueden incluso, originar un desplazamiento y provocar nuevos crecimientos malignos en otra localidad o región del cuerpo. Ante el crecimiento incontrolado de la célula y sus expansiones, los tumores se convierten en una amenaza para la vida y perturban el funcionamiento corporal. Las presiones que pueden ejercer producen dolores intensos cuando son afectados los nervios.

Los tejidos cancerosos, tienden a su vez, a tener una atracción por los elementos nutrientes de la alimentación, provocando que los tejidos normales se vean privados de ellos.

Por medio de la metástasis se provoca la invasión celular maligna en forma regional o local de células disociadas, que viajan en las vías circulatorias, facilitándose la infiltración en otras partes del organismo, formándose así una nueva masa tumoral.

Lo que puede presentarse más agravante para el infante que padece esta enfermedad, es el curso de la metástasis, no el tumor primario (inicial), ya que la agresividad de los tumores que nacen de las células malignas que han emigrado, forman cánceres secundarios, provocando lesiones ganglionares, presentándose así, complicaciones múltiples por la invasión del organismo ya sea local o regionalmente.

(61) ibidem, p. 15

"Investigaciones recientes, han descubierto que las células malignas podrían ser distinguidas entre sí por su capacidad metastásica, incluso se demuestra que algunos tumores son más metastásicos que otros. Así mismo se demuestra que las células cancerígenas tienen pequeñas diferencias en su superficie que las distinguen de las células sanas; ante esto se están empleando investigaciones para estudiar los genes relacionados con la dispersión del cáncer. Ya que si las células cancerosas no formaran este proceso de metástasis, sería suficiente en muchos de los casos, la detección temprana y prevención del desarrollo del cáncer." (62)

Las extensiones o invasiones cancerígenas, locales o regionales, son peligrosas por las consecuencias que pueden traer: perforaciones, hemorragias e infecciones que pueden producir a su vez una invasión general. Ante esto, es necesario una detección precoz que favorezca un diagnóstico y tratamiento óptimo, e intervenir, en lo posible, ante la proliferación o migración local o regional de las células cancerígenas.

En suma, se pueden considerar varios factores y características propios de la célula cancerígena:

- El cáncer: un tumor maligno.
- Origen de células malignas.
- Potencialidad de división celular ilimitada.
- Crecimiento exagerado de células malignas, desinteresadas de los mecanismos regulares del organismo.
- Células que desacatan las rigurosas órdenes para las que se rigen, ante el mecanismo de la inhibición por contacto.
- Desarrollo de tumores cancerosos por acumulación celular, ante su crecimiento irregular.
- Extensión de los tumores cancerígenos (malignos), por el proceso de metástasis.
- Extensión de los tejidos cancerosos.
- Extensión de familias (colonias) de células cancerosas.

(62) cf. American Association for the Advancement of Science, 19 de enero de 1996, vol 271 p261

III.2. CONCEPCIÓN Y DESCRIPCIÓN DE LOS DIFERENTES TIPOS DE CÁNCER.

El cáncer produce diversos signos y síntomas o cambios de función, según la clase de tejido de la región del cuerpo afectada, por lo cual es clasificado según los tejidos donde se origine.

Se pueden enumerar de manera general algunos tipos de cáncer y su localización, de acuerdo al tejido afectado:

- a. Los carcinomas: Surgen de las células cutáneas, de las membranas que recubren los órganos internos y de los órganos glandulares.
- b. Los sarcomas: Se desarrollan en los músculos, huesos y cartílagos.
- c. Gliomas: Cánceres que se originan en la red de tejidos conjuntivos de sostén del cerebro y del sistema nervioso central. Los gliomas se dividen, entre los más comunes en la infancia en: Meduloblastomas, Astrocitomas y Ependimomas.
- d. Linfomas: Crecimientos cancerosos de los ganglios y otros tejidos del sistema linfático.
- e. Leucemias: Proliferación incontrolada de células inmaduras en la médula ósea que se acumulan en la sangre reemplazando a las células normales, que en condiciones normales forman la sangre.

Con el fin de realizar una clasificación más específica de los diferentes tipos de cánceres más comunes en infantes, se ofrecen las siguientes categorías:

- 1.- Tumores sólidos
- 2.- Tumores encefálicos
- 3.- Tumores óseos
- 4.- Neoplasias Linfoproliferativas

1.- Tumores sólidos.

a. TUMOR DE WILMS.

Los tumores sólidos en el infante son muy distintos al del adulto en cuanto a su localización, formas y pronósticos. El tumor de Wilms se muestra como uno de los tumores con más frecuencia en infantes; éstos se muestran por lo general a una mediana edad de 2,5 y 3,5 años. Este tumor sólido se muestra como el quinto en frecuencia en los infantes.

El tumor de Wilms, es un tumor sólido abdominal, que se origina por células inmaduras que en condiciones normales dan lugar a las células normales del riñón. Este tipo de tumor, en cuanto a su distribución se muestra más frecuente en el sistema nervioso central, en los órganos renales así como en el sistema óseo.

El tumor de Wilms está compuesto por una mezcla de tejidos mal diferenciados. Su extensión local, por el proceso de metástasis, puede provocar por lo general tumores pulmonares. Este tumor consiste en una mezcla de células tumorales las cuales tienen el potencial de una invasión local a órganos alejados como son el pulmón, hígado, etc.

El tumor de Wilms, el cual daña al riñón, se localiza en uno u otro riñón con igual frecuencia.

En presencia del tumor de Wilms existen signos generales o funcionales. En la mayoría de los niños se presenta con una masa abdominal, que crece rápidamente y se muestra firme, irregular, con cierto dolor vago, pueden aparecer síntomas como fiebre, malestar general y anorexia. Un tumor de estas características, que se presenta en el infante de corta edad sugiere un inmediato diagnóstico y tratamiento. El descubrimiento de la masa abdominal obliga a solicitar exámenes médicos en busca de una posible metástasis pulmonar. El pronóstico puede ser mejor cuanto menor edad tenga el infante. De igual forma, la cirugía continúa siendo un tratamiento eficaz, incluso en la presencia de metástasis con una quimioterapia conjunta.

Este tipo de tumor sólido, puede desarrollarse como resultado de anomalías genéticas. "Este tipo de tumor se ha asociado a la presencia de anomalías del desarrollo, tales como Aniridia, (ausencia del iris en el ojo), Hemihipertrofia, que es el crecimiento anormal de una parte del cuerpo",⁽⁶³⁾

La mayoría de los infantes que muestran una masa abdominal, también puede padecer infecciones intra-abdominales, quistes en los riñones o incluso otras neoplasias por el proceso metastásico.

Si no hay metástasis detectable, el tratamiento de quimioterapia puede ser eficaz para reducir el volumen del tumor primario. "El tratamiento de la metástasis, al igual puede ser tratado con quimioterapia, de manera efectiva; este tratamiento de quimioterapia puede asociarse con radioterapia, presentando un gran porcentaje de curaciones. El índice global de curaciones se sitúa alrededor del 60% de los casos",⁽⁶⁴⁾ Esto muestra que de manera global, la supervivencia de infantes se muestra favorecida cuando este tumor es diagnosticado y tratado a tiempo.

(63) cfr. Nathan, et. al., Hematology of Infancy and Childhood, p.1068

(64) cfr. ESTAPE, R., Diagnóstico de extensión estratégica terapéutica, p. 164

b. SIMPATOMAS O NEUROBLASTOMAS.

El neuroblastoma se muestra como el tumor sólido maligno, extracraneal más común en la infancia. La incidencia del neuroblastoma se centra entre los dos años de edad y recién nacidos menores de un mes. El riesgo de los varones se muestra más alto que el de las mujeres. Junto con el tumor de Wilms se muestra como uno de los tumores más frecuentes de la infancia.

"Estos tumores se derivan de células embrionarias de la cresta neuronal."⁽⁶⁵⁾ Lo que quiere decir que se desarrolla en las glándulas fetales del recién nacido que se muestra predispuesto a la aparición de una enfermedad francamente invasora.

El neuroblastoma es un tumor que surge en el tejido en desarrollo que formará las glándulas suprarrenales y el sistema nervioso simpático.

Los neuroblastomas son tumores que se presentan generalmente en el lactante o en el niño de corta edad, "estos tumores se desarrollan generalmente a nivel de la médula suprarrenal, aunque no son raros los puntos de partida torácicos que pueden invadir a los ganglios linfáticos y a la médula ósea."⁽⁶⁶⁾

En la mayoría de los casos, el neuroblastoma se manifiesta como una gran masa irregular abdominal, acompañada generalmente de una anemia. Esta masa abdominal se extiende a través de la masa pélvica que provoca síntomas respiratorios o urinarios, o una masa cervical que puede provocar también un neuroblastoma olfatorio o incluso un neuroblastoma cerebral.

Si el neuroblastoma se manifiesta cerca de la columna vertebral, los síntomas se relacionarán como una compresión de la médula espinal, espalda encorvada, dolor de espalda, problemas de intestino o la vejiga,

(65) Nathan., *et. al.*, *op. cit.*, p. 1076

(66) A MIEL, J., *op. cit.*, p. 276

alteraciones en la sensibilidad y posiblemente pérdida de la movilidad de plernas y/o brazos.

"El neuroblastoma se compone de células con características diferenciadas en su estructura y tamaño; ya que se muestran con un tamaño mayor y con una disposición periférica de su núcleo."⁽⁶⁷⁾

El neuroblastoma puede tener su desarrollo en cualquier lugar del organismo ya que se muestra conformado de células potenciales de metástasis. El neuroblastoma puede desarrollarse así en cualquier lugar del organismo en donde existan células ganglionarias. Su localización más frecuente es la abdominal, aunque sin embargo se puede presentar en cabeza, cuello, tórax, pelvis, etc.

A su vez, el neuroblastoma puede alcanzar localizaciones de metástasis en localidades alejadas, entre ellas con mas frecuencia, son la de hueso, médula ósea, hígado, pulmón, etc.

En el caso de las neuroblastomas o simpatomas, la supervivencia de los pacientes, cuya enfermedad metastásica es controlada, puede ser favorable, mediante tratamientos de quimioterapia o quimioterapia combinada, o con intervenciones quirúrgicas secundarias después de haber aplicado la terapia previamente mencionada.

c. SARCOMAS EMBRIONARIOS.

Son frecuentes especialmente en los primeros cinco años de vida. Se trata de tumores muy indiferenciados que en ocasiones son denominados como Rabdmiomiosarcoma.

Las localizaciones más frecuentes se manifiestan en la región pélvica, destacándose a su vez afectaciones nasales. En ocasiones se pueden presentar invasiones de la base del cráneo, provocando de esta forma un

(67) ESTAPE, R., *op. cit.*, p. 165

sintomatología neurológica que debe precisarse en cuanto a los trastornos que produzca.

A su vez se pueden presentar localizaciones orbitarias; ante esto se demuestra un desplazamiento del globo ocular.

Una de las localizaciones que se muestran también en frecuencia son los urogenitales, presentándose trastornos urinarios, principalmente en el caso del varón; en la niña tienen un origen vesical o vaginal en donde puede existir la presencia de un posible desarrollo tumoral.

2.- Tumores encefálicos

Los tumores cerebrales o encefálicos poseen características únicas:

- Los tumores encefálicos tienden a crecer en un espacio concreto, presentándose raras veces la metástasis, fuera del sistema nervioso central.
- Las masas tumorales suelen ser de pequeño volumen.
- Se presentan en mayor incidencia en Infantes de 5 a 9 años de edad.
- La cirugía se muestra como la fundamental arma de tratamiento, en la mayoría de los casos, con un tratamiento de soporte de la quimioterapia y radioterapia.

En el grupo de los tumores infantiles del sistema nervioso central, representan el grupo de neoplasias más frecuentes después de las leucemias y de los linfomas.

ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA

Los tumores encefálicos, propios o más frecuentes en la infancia, se muestran ante la siguiente división:

- a. Meduloblastomas.
- b. Astrocitomas.
- c. Ependimomas.

a. Meduloblastomas.

Los meduloblastomas, se caracterizan como una de las neoplasias más comunes y frecuentes en el infante, que se presentan en el sistema nervioso central. Este tumor por lo general presenta una metástasis, que se origina a través del líquido cefalorraquídeo. Sin embargo son pocos los casos en donde se presenta la metástasis fuera del sistema nervioso central.

"La célula que origina el meduloblastoma, surge de las células de la capa granular externa de la folia cerebelar." (68) Esta capa está presente en el infante, en forma bien desarrollada por los primeros meses de vida, por lo que se puede manifestar como una causa de la población neuronal, en donde se originan las células cancerosas. Estas por lo general se localizan o se desarrollan en los lóbulos laterales del cerebelo. Esto quiere decir que pueden originarse en los hemisferios cerebelares, o en el tronco cerebral.

"Microscópicamente este tumor es densamente celular con prácticamente ninguno o pocos vasos sanguíneos."(69) En cuanto a las características celulares los meduloblastomas, se constituyen de células cancerosas, que en tamaño se representan más pequeñas, con un núcleo oval o alargado.

Los tumores que se localizan lateralmente, por lo general se encuentran en la parte dorsal del hemisferio cerebelar, estos pueden tener una expansión a diferencia de los tumores que se presentan en la línea media del tronco cerebral. El tumor que se manifiesta en la línea media del

(68) cfr. ROBBINS, Pathologic Basis of Disease, p. 1521

(69) idem

tronco cerebral, se puede mostrar relacionado con la obstrucción ventricular. El tumor de la línea media, es una masa gris carnosa siempre conectada con el cerebelo, causando una apariencia de escarcha sobre el cerebro y la médula espinal.

El tumor meduloblastómico muestra síntomas clínicos inciertos. Los únicos síntomas, en infantes, se manifiestan durante las primeras semanas, presentándose vómitos, dolores intensos de cabeza, y torpeza motriz, que pueden ser causados por la presión intracraneal, que ocasiona el tumor cancerígeno.

Estos tumores por lo general tienen un pronóstico incierto poco alentador, ya que su recuperación total puede verse prolongada.

b. Astrocitomas

El astrocitoma es un glioma, que se muestra invasivo; aunque en la infancia se puede manifestar en un grado más probable de benignidad.

La apariencia del astrocitoma, depende en gran manera de su grado de malignidad. El grado de malignidad de un astrocitoma se puede evaluar, por su apariencia celular, el pronóstico dado, la extensión o localización de dicho glioma.

"Este tipo de cáncer infantil, pueden originarse en cualquier localización del sistema nervioso central, los más frecuentes son a nivel de los hemisferios cerebrales, tálamo e hipotálamo, tronco encefálico cerebelo y nervio óptico." (70)

(70) cfr. BONDONNA, G., Manual de Oncología Clínica, p. 445

Los astrocitomas se muestran estructurados, de acuerdo a los diversos grados de malignidad existentes. Siendo el grado I, el de menor malignidad y el grado IV el de mayor, formándose de esta forma una escala ascendente.

En consecuencia, los astrocitomas se pueden distinguir en una variabilidad de grado; presentándose características de diferenciación, ante su grado de malignidad, con predominio de grado inferior, en la infancia y en la edad avanzada con un grado más agudo.

"Alguno de los tumores bien diferenciados, con características de lento crecimiento pueden ser de difícil reconocimiento, ya que producen sólo una blancura marfil de la parte afectada, sin distorsionar la estructura del área afectada de manera seria."⁽⁷¹⁾ Estos tumores varían de forma considerable en tamaño, ya que algunos alcanzan un espesor de centímetros, mientras que otros pueden llegar a ocupar la totalidad de un hemisferio, o incluso pueden llegar a expandirse dentro de los dos hemisferios cerebrales. En el caso de los astrocitomas de rápido crecimiento, pueden ocurrir hemorragias, produciéndose una apariencia multicolor, invasiva y agresiva. Ante esto, la intervención quirúrgica podría ser el método más efectivo para su curación.

La curación depende del grado de la localización del astrocitoma. La sola extirpación de este glioma, es curativa en una gran proporción de pacientes o, por lo menos, se puede reflejar en una supervivencia.

Lo efectivo de la terapia de radiación es variable e impredecible en cualquier caso. Este tratamiento puede dar un alivio sintomático y una prolongación de la vida. Sin embargo, es preciso, tomar en cuenta la propia particularidad de cada caso, para el tratamiento y pronóstico adecuado.

(71) ROBBINS, op. cit., p.1519

c. Ependimoma.

Este glioma, se manifiesta generalmente a lo largo del paso ventricular del sistema circulatorio. En este tipo de tumoración son poco comunes las hemorragias.

La sangre llega a todas las partes del cuerpo por un intrincado sistema de tubos que constituye el sistema circulatorio, el cual consiste de una bomba (corazón), y una red de vasos sanguíneos (arterias, capilares y venas).

Existen en el cuerpo dos sistemas circulatorios principales "la circulación sistémica y la circulación pulmonar que a su vez esta última se divide en circulación hepática y cerebral."⁽⁷²⁾

De acuerdo a la estructura del corazón, éste se encuentra dividido en una mitad izquierda y otra derecha. Cada mitad a su vez, está dividida en una cámara superior, la aurícula, y una cámara inferior que constituye al ventrículo. Los ventrículos impulsan la sangre a las arterias correspondientemente de cada lado del corazón, que se encuentra constituido en diversos repliegues.

El ependimoma, es el glioma que se localiza efectivamente en el sistema circulatorio, particularmente en los diversos pasajes ventriculares.

"El setenta por ciento de los ependimomas cerebrales son localizados en el cuarto ventrículo. Su proximidad usual al ventrículo lo hace particularmente susceptible a producir síntomas obstructivos."⁽⁷³⁾

Este glioma, es más común en infantes y adultos jóvenes, representando el segundo glioma más común, después del astrocitoma.

(72) Enciclopedia de las Ciencias, op. cit., Tomo 8, p. 111

(73) ROBBINS, op. cit., p. 1519

Un ependimoma, se puede manifestar como un tumor infiltrante, que se encuentra en proximidad del paso ventricular; este tumor tiene una apariencia gris y carnosa que es muy diferente a la de un astrocitoma.

Algunos ependimomas pueden presentarse como una protuberancia al verse presionada dentro del ventrículo lateral, alcanzando un volumen considerable.

Los ependimomas que se presentan en el cuarto ventrículo, pueden traer como consecuencia severos síntomas obstructivos aún y cuando sean relativamente pequeños.

Los resultados de tratamiento de los ependimomas, no se muestran medicamente más alentadores que los astrocitomas, ya que la proximidad de estos tumores al ventrículo hace técnicamente difícil la extirpación quirúrgica. Las posibilidades de curación dependen de gran manera de la particularidad de cada caso, tomando en cuenta la malignidad, que se manifiesta correspondiente a los grados comparables de curación del astrocitoma.

3.- Tumores óseos

Los tumores óseos más frecuentes se presentan en individuos menores de 15 años de edad. En cuanto a su localización se muestra predominante en los huesos largos: fémur, tibia y húmero. Los tumores óseos se muestran como causa de un crecimiento atípico del sistema óseo, al igual que una irritación ósea crónica o alteraciones del esqueleto, tal como una fractura.

Este tipo de tumores por lo general, pueden causar un proceso de metástasis hacia otras regiones del cuerpo, en particular, a las masas musculares o pulmonares.

El cáncer óseo, se puede dividir en dos tipos, entre los más comunes en la infancia figuran:

- a. Osteosarcoma.
- b. Sarcoma de Ewing.

- a. Osteosarcoma.

El osteosarcoma o sarcoma osteogénico es el tumor óseo maligno más común, afectando sobre todo a niños mayores de ocho años de edad; siendo más propensos los varones que las mujeres.

"La etiología del osteosarcoma no se conoce en su totalidad. Sin embargo se puede mostrar relacionada con la aparición de la neoplasia con respecto a una rápida producción de tejido óseo."⁽⁷⁴⁾ Esta neoplasia se asocia claramente con un crecimiento óseo de manera atípica. El osteosarcoma puede aparecer también como efecto secundario de una radioterapia.

El osteosarcoma se origina principalmente en la superficie de los huesos largos, incluyendo a la rodilla, huesos largos de los miembros superiores e inferiores.

Los síntomas más comunes se constituyen de dolor, generalmente persistente, que puede preceder o asociarse a la presencia de una tumoración o hinchazón palpable o visible en una localización ósea. Así mismo, se puede notar la presencia de signos o síntomas como la pérdida de peso, fiebre etc.

(74) BONDONNA, G., op. cit., p. 671

"Los tratamientos de cirugía incluyendo a los tratamientos de quimioterapia en los casos de metástasis pulmonar demuestran una alta incidencia de supervivencia libre de la enfermedad de un 60 a un 80%."⁽⁷⁵⁾

b. Sarcoma de Ewing.

Este sarcoma se presenta con mayor incidencia en niños mayores de ocho años, representándose como el tumor pediátrico más común después del osteosarcoma. Los tumores de Ewing probablemente surgen de una célula de la médula del hueso y por lo general se manifiestan como los tumores de más grave malignidad ósea; Es un tumor altamente metastásico. Este sarcoma se origina por lo general en la superficie del hueso el cual puede tener una metástasis con la infiltración de las masas musculares o pulmonares.

"La etiología de los tumores del sarcoma de Ewing, se presentan como anomalías del esqueleto asociadas con el rápido crecimiento anormal."⁽⁷⁶⁾

Este tumor por lo general se manifiesta en el fémur, húmero, pelvis, aunque puede ocurrir en cualquier hueso, ya que posee una capacidad metastizante que puede influir en invasiones locales.

De acuerdo a las manifestaciones y síntomas, se puede decir que en ocasiones existe fatiga, malestar general, pérdida de peso y se pueden detectar masas pulmonares por procesos metastásicos.

"El tratamiento de estos tumores combina la intervención quirúrgica de la amputación con la radiación y quimioterapia, los cuales proporcionan los rangos de supervivencia de un 50 hasta el 80% de acuerdo a la localización del tumor primario, al igual que otros factores."⁽⁷⁷⁾

(75) cfr. JAMAST, C., et al., Textbook of Pediatric Rheumatology, p. 532

(76) ibidem, p. 535

(77) ibidem, p. 535

4.- Neoplasias Linfoproliferativas.

Las neoplasias linfoproliferativas se dividen en:

- a. Linfomas
- b. Leucemias.

a. Linfomas

Los linfomas de la infancia representan dentro de ciertos límites, una enfermedad clínica distinta de la equivalente en el adulto. No obstante, aunque constituyen como en el adulto, un grupo heterogéneo de enfermedades, tienen presentación clínica, evolución, exámenes diagnósticos y tratamientos diferentes.

Los linfomas muestran predominio de edades entre 7 a 11 años con una incidencia en alteraciones del sistema nervioso central. Los linfomas se muestran como una enfermedad altamente metastásica.

"Los linfomas infantiles se pueden presentar localizados en regiones ganglionares (superficiales o profundas) o extraganglionares (hueso, faringe); existen incidencias abdominales con afecciones del intestino, medula ósea."⁽⁷⁸⁾

b. Leucemias.

La sangre es útil ya que por ella todas las células del cuerpo humano son alimentadas, oxigenadas y reciben hormonas, además de otros elementos químicos que se requieren para el buen funcionamiento de las mismas. Al igual, ayuda a remover desechos y es una de las mejores defensas que tiene el cuerpo contra las infecciones.

(78) BONDONNA, G., op. cit., p. 803

Para llevar a cabo estas tareas y otras funciones importantes, la sangre tiene muchos componentes, cada uno con una tarea específica. Entre las células que forman la sangre se cuentan los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas. Estos tres componentes se forman principalmente en la médula de los huesos y se integran a la sangre a medida que van madurando.

"La leucemia es una enfermedad que se caracteriza por la proliferación incontrolada y anormal de células inmaduras (blastos) en la médula ósea, que se acumulan en la sangre y en la médula ósea, reemplazando a las células normales que en condiciones normales forman a la sangre."⁽⁷⁹⁾

En consecuencia se puede decir que la leucemia se debe a una conducción anormal de la médula ósea que causa la multiplicación de los elementos formadores de las células inmaduras y anormales, a lo cual se considera un cáncer de la sangre ante la pérdida de glóbulos rojos, produciéndose de esta forma una anemia.

Ante la leucemia, existe una multiplicación de células leucémicas dentro del hueso; al multiplicarse estas células, ocupan el espacio que deben tener las células normales e impiden la producción de células normales de la sangre (glóbulos blancos, rojo y plaquetas). Ante la disminución de plaquetas, que tienen como una función la coagulación de la sangre, los niños pueden sangrar espontáneamente produciéndose hematomas como consecuencia de golpes leves o francos sangrados nasales, bucales o del recto. La condición más grave relacionada con esto es el sangrado a nivel cerebral que se puede presentar si la cifra de plaquetas baja de forma severa. También al reducirse la cantidad de glóbulos blancos en la sangre, disminuye la resistencia del niño a las infecciones.

(79) Nathan., et. al., op. cit., p. 980

La leucemia infantil se manifiesta en la mayoría de los casos con una serie de síntomas que aparecen en el transcurso de semanas a meses. "Los síntomas que se pueden presentar son los siguientes: Malestar general, palidez, hemorragias, dolores (óseos, articulares, abdominal) y anorexia. Los síntomas propios del sistema nervioso central se pueden presentar como náuseas, vómito, alteraciones visuales y motrices, déficit de los pares craneales."⁽⁸⁰⁾

En cuanto a su localización, la leucemia muestra una incidencia en la médula ósea, desplazando el material productor de los glóbulos rojos y plaquetas desarrollándose de esta forma una anemia.

De manera general, se muestra que los tratamientos médicos, infantiles pueden prolongar la vida de manera significativa, pero no consiguen curar la enfermedad.

Los tratamientos deben ser resueltos de acuerdo al tipo de leucemia que se presente dentro de su particularidad.

Las leucemias más comunes en la infancia se muestran en una división:

- Leucemia Linfoblástica aguda (LLA). Se presenta una incidencia de edad de 3 a 5 años de edad.
- Leucemia linfoblástica aguda de células T. Afecta fundamentalmente a niños mayores de 7 años.
- Leucemia linfoblástica de células pre-B. Suelen aparecer en infantes menores de 7 años.

⁽⁸⁰⁾ cf. CAMERON, Oncología práctica; Manuales Clínicos, p. 631

III.3. CAUSAS DEL CÁNCER.

Las causas del cáncer siguen siendo inciertas; no obstante, se pueden señalar las siguientes en función del proceso biológico causante:

- a. Trastornos genéticos.
- b. Deficiencias inmunológicas.

El medio ambiente como agente causal del cáncer:

- a. estrés.
- b. virus.

CAUSAS BIOLÓGICAS:

- a. Trastornos genéticos

Los trastornos genéticos se manifiestan por un exceso de cromosomas o, una inestabilidad de los mismos.

Todo tumor comienza con un almacenamiento o amontonamiento de un conjunto de células alteradas. Su comportamiento inestable viene siendo por una alteración en su funcionamiento genético; en el material hereditario la célula cancerígena se desentiende del grupo de células sanas. Cada célula se comporta según le ordena su genotipo, es decir, sus genes, los cuales van a determinar la manera de actuar. De esta manera, cuando un agente cancerígeno daña la información contenida de un gene, la célula mutada se multiplica y sería lo que es llamado un oncogen y que forma oncogenes. Existen por lo tanto lo que es llamado genes de cáncer, o mejor dicho, oncogenes, cuya alteración se muestra en el crecimiento celular inestable, que puede formar una masa tumoral.

Los oncogenes se pueden clasificar según el tipo de tumor que se produzca. Un tumor puede tener varios oncogenes activos. Los oncogenes son una mutación o alteración de la célula que se convierten en agentes de rasgos cancerígenos.

"De igual forma puede suceder con el protogén, que tiene como función principal el crecimiento de las células, cuando se presentan en una versión alterada en donde se produce una cantidad descontrolada de proteínas, formándose de esta manera una sobreproducción de células, agentes de cáncer."⁽⁸¹⁾

En suma se puede decir que la causa genética de un cáncer producida por oncogenes puede surgir por los siguientes factores:

- El gen sufre una mutación que le hace insensible a los controles intracelulares.
- El gen ha sido físicamente apartado del lugar de control en el cual se puede dar una alteración en los controles de su crecimiento.
- El gen está amplificado y produce demasiadas proteínas.

b. Deficiencias inmunológicas.

El objetivo global de los distintos componentes del sistema inmune, es el de salvaguardar al organismo desde el punto de vista inmunológico mediante una homeostasis del organismo, es decir, guardar un equilibrio.

Desde el punto de vista clínico, pueden existir "fenómenos inmunológicos que pueden presuponer una relación estrecha, entre una inmunidad alterada y la presencia de los tumores cancerígenos, debido a una disminución del sistema inmunológico ante su función de vigilancia del huésped o la expansión prolongada a los agentes oncológicos."⁽⁸²⁾

(81) ESTAPE, R., op. cit., p. 6

(82) BONDONNA, G., op. cit., p. 291

Las afecciones del sistema inmunológico se muestran en consecuencia, como una incapacidad del organismo para dar una respuesta inmunitaria adecuada, por lo que los agentes cancerígenos se pueden reproducir en el organismo debido a la administración inmunológica existente, presentándose como un agente causal del cáncer.

CAUSAS AMBIENTALES

a. Estrés.

El estrés puede ser una agente causal del medio ambiente, sin embargo, se muestra en relación con agentes biológicos.

"El estrés produce la activación de las glándulas adrenales con un incremento en la producción de corticosteroides que, muestran como consecuencia la involución del ritmo y ganglios encargados de la producción de linfocitos."⁽⁸³⁾

Este fenómeno que se muestra ante el estrés, puede manifestarse con un debilitamiento del sistema inmunológico, encargado de proteger al organismo, presentándose de esta manera como un agente potencial para el desarrollo de células cancerígenas.

b. Virus.

Varios tipos distintos de virus pueden causar un cáncer, ya que éstos pueden dar lugar a crecimientos anormales en los tejidos celulares, los cuales pueden producir enzimas que permiten formar un agente vírico multiforme. El agente viral puede ser incorporado a una célula y producir una multitud de copias víricas.

Ante este proceso celular, se pueden producir o multiplicar nuevos virus, que infectan a otras células y generan la transformación o mutación celular presentándose la célula con características cancerígenas.

(83) cfr. CASCIATO, Manual de Oncología Clínica, p. 10

En la actualidad han sido descubiertos alrededor de veinte oncogenes víricos. Sin embargo estos cánceres producidos por la acción de virus no se comportan de manera similar en las enfermedades infecciosas, ya que esta enfermedad, o mejor dicho, este cáncer vírico, no muestra contagio alguno.

Cabe mencionar que éstas son algunas de la causas del cáncer; sin embargo, la falta de información respecto a esta enfermedad, hace que sea prácticamente imposible determinar en forma estricta el agente causal de manera amplia.

III.4. DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER EN INFANTES.

El objetivo del diagnóstico del cáncer infantil es determinar la naturaleza de la malignidad y la extensión precisa de la enfermedad, por el proceso de la metástasis. Los instrumentos de diagnóstico utilizados son:

a. Microscopía electrónica.

Esta técnica permite detectar el aspecto celular cancerígeno microscópicamente. Este procedimiento permite discriminar las características celulares y la posible disposición de un tumor maligno.

La microscopía electrónica, permite efectuar el diagnóstico del cáncer mediante un examen del tejido dañado, proporcionando resultados confiables sobre las características de malignidad o benignidad tumoral.

A su vez, este método permite realizar la diagnosis leucémica, gracias al examen de las células de la sangre y la médula ósea.

b. Biopsia.

La biopsia consiste en una demostración histológica, representándose como un factor elemental para el diagnóstico. Este proceso consiste en el análisis celular de el tejido que se muestra dañado, o incluso, el tumor presentado, con el fin de diferenciar o precisar la malignidad del tumor. Este proceso diagnóstico, en su práctica, se encuentra relacionado con las técnicas de la microscopía electrónica, para el estudio detallado de tejidos u órganos.

Para determinar la extensión, es necesario el conocimiento potencial de metástasis; las técnicas más utilizadas son:

a. Procedimientos bioquímicos.

La sangre y la orina se utilizan para un gran número de pruebas. Esta prueba es utilizada cuando se duda del origen de una tumor; estos exámenes ayudan a determinar el tejido afectado. Sin embargo, ponen de manifiesto la alteración de un tejido, pero no permiten establecer la naturaleza maligna de la lesión. Una vez realizado este tipo de diagnóstico, otras técnicas de diagnóstico como la biopsia o técnicas radiográficas ayudaran a determinar la masa tumoral y la evolución metastásica.

b. Técnicas radiográficas.

Debido a su sencillez y a la calidad de imágenes que puede proporcionar este examen básico, se muestra de gran utilidad para la exploración de diferentes órganos como lo son los viscerales, el sistema óseo y algunos tejidos.

Con la ayuda de sustancias de contraste de características más densas, o sustancias gaseosas menos densas que la de los propios tejidos, se permite el estudio del órgano en cuestión.

"En las tomografías, se permite, la rotación del generador de rayos X, proporcionando imágenes en diferentes planos de corte, asimilando diferentes profundidades o diámetros del tejido u órgano estudiado, lo cual

proporciona información elemental para el diagnóstico, y como consecuencia de éste un adecuado tratamiento ulterior".⁽⁸⁴⁾

Esta técnica permite visualizar pequeñas imágenes, impenetrables que se encuentran superpuestas en las estructuras, localizadas en distintas regiones internas o externas del órgano afectado.

Dentro de las técnicas radiográficas, el ultrasonido, proporciona informaciones de diferentes tejidos, que no pueden ser bien estudiadas con la radiología clásica por la densidad de los tejidos contiguos. De este modo, se pueden discernir las características tumorales, incluso de tamaño significativamente pequeñas.

De igual forma la resonancia magnética, es una técnica ampliamente valorada, por los resultados que puede proporcionar ante el estudio de las características cancerígenas propias de estudio. Este examen incluso puede proporcionar informaciones más complejas que el método de la tomografía.

III.5. TRATAMIENTO: CIRUGÍA, RADIOTERAPIA, QUIMIOTERAPIA, INMUNOTERAPIA Y TERAPIA FARMACOLÓGICA.

CIRUGÍA.

Uno de los primeros tratamientos para el cáncer fue la cirugía, y aún sigue siendo uno de los tratamientos básicos oncológicos; esto se demuestra, ya que en ocasiones la cirugía se combina con otros tratamientos, siendo

(84) cfr. TUBIANA, M., El Cáncer, p. 90

este el tratamiento principal, del cual otros (quimioterapia, radioterapia, etc.) se complementan en un tratamiento de soporte.

El objetivo de la cirugía consiste en la extirpación total del tumor maligno y sus posibles prolongaciones en los tejidos contagiados. Este método de tratamiento quirúrgico es utilizado como única medida cuando se puede extirpar el tumor entero.

"La cirugía se encuentra dispuesta ante diversas rutas quirúrgicas, ya que se puede enfocar hacia la extirpación del tumor primitivo, es decir, el tumor primario que se presente en el infante, sin indicio alguno o agente de una metástasis; y en un segundo plano la intervención puede ser enfocada a la eliminación de un cáncer metastásico, siempre y cuando se encuentre bien localizado en un solo órgano." (85)

La cirugía, en ocasiones puede traer resultados positivos, aunque es necesaria la valoración de ésta para su práctica.

RADIOTERAPIA.

"La radioterapia se puede definir como el tratamiento de enfermedades por medio de radiaciones. Ante estos tratamientos existen muchas formas de niveles de radiación, pero para efectos terapéuticos oncológicos las radiaciones son ionizantes." (86)

Los tratamientos terapéuticos ionizantes, reciben este nombre por su especial capacidad para interactuar con átomos y moléculas del organismo, produciendo una ionización, que se traduce en un efecto biológico, que intenta destruir todas las células del tumor mediante dosis de radiaciones.

(85) ibidem, p. 18

(86) ESTAPE, R., op. cit., p. 94

Esta técnica de tratamiento puede ser utilizada para reducir el tamaño del tumor que en un principio no es operable; de igual forma, se muestra útil para destruir los rastros tumorales que hayan podido quedar tras los resultados de una cirugía.

La radioterapia se presenta, así mismo, como único tratamiento en aquellos tumores cuya extirpación quirúrgica supone un alto índice de riesgo para la vida del infante, o incluso, cuando los tratamientos de quimioterapia no pueden ser eficaces, como en algunos tumores cerebrales.

Los efectos de la radioterapia pueden traer consigo problemas cutáneos, náuseas, vómitos, anorexia, cefalea, diarreas, dolores de cabeza, fiebre, etc.

QUIMIOTERAPIA.

La quimioterapia consiste en la administración de fármacos que actúan en todo el organismo directamente sobre la reproducción celular, impidiéndola o frenándola.

La quimioterapia, al actuar sobre todo el organismo, puede afectar a células cancerígenas que se presentan por doquier; esto se puede presentar como una de las ventajas, ya que puede invadir a los procesos metastásicos, logrando una inhibición de los mismos. Sin embargo, esto muestra un gran inconveniente, ya que al actuar sobre todos los tejidos del organismo, pueden ser también dañados los tejidos o células sanas. Ante esto, es de suma importancia que las dosificaciones sean eficaces sobre el tipo de cáncer que se desea tratar, tomando en cuenta el peso, la edad y las reacciones del infante ante la agresión de este tratamiento.

Aún así, este tratamiento puede favorecer significativamente a las expectativas de vida de los infantes afectados, sobre todo, cuando las

estrategias terapéuticas son dosificadas y combinadas adecuadamente, ya que pueden permitir un período de remisión de la enfermedad o incluso la curación total.

Ante esto no hay que dejar de considerar que la quimioterapia puede ser riesgosa, ya que puede ocasionar complicaciones o efectos secundarios como lo son:

-Insuficiencias sanguíneas: falta de glóbulos blancos, que puede producir anorexia, anemias o debilitamientos inmunológicos.

En suma, se puede decir que los tratamientos de radioterapia y quimioterapia pueden traer consigo efectos a largo plazo como son:

- Disfunciones neurológicas, con dificultades de aprendizaje.
- Desfiguración física permanente.
- Disfunción de órganos.
- Retraso en el desarrollo sexual.
- Deficiencias inmunológicas.
- Desarrollo de nuevas tumoraciones

INMUNOTERAPIA.

La Inmunoterapia, es una nueva técnica terapéutica que consiste en potenciar el sistema inmunológico del organismo para eliminar las células malignas.

Su empleo se manifiesta todavía experimental y está limitado a los pacientes que no presentan respuestas benéficas a otras medidas terapéuticas utilizadas.

El objetivo de la Inmunoterapia consiste en una adecuada inmunización antitumoral que a su vez puede llevar a cabo una doble modalidad: a) Aumento de capacidades normales de defensa contra el desarrollo neoplásico. b) Disminuir los factores que favorezcan al desarrollo metastásico cancerígeno.

Este tratamiento generalmente se desarrolla con acciones terapéuticas de tipo inmunológico que se dirigen a inducir la inmunidad específica frente al tumor cancerígeno, y a potencializarla frente al tumor cuando éste ya está existente. Ante esto, es necesario aumentar la Inmunidad celular y de los anticuerpos para lograr los objetivos inmunológicos unidos al potencial de curación cancerígeno.

TERAPIA FARMACOLÓGICA.

La categoría de los fármacos ha asumido un papel de primera importancia en los tratamientos antitumorales, sobre todo, después del descubrimiento de algunas sustancias que han mejorado excepcionalmente las posibilidades de intervención médica en muchas neoplasias.

Es de crucial importancia que los tratamientos de farmacología se den en una adecuada dosificación, de acuerdo a la propia particularidad del infante, así como a su padecimiento cancerígeno.

Los diferentes agentes farmacológicos pueden poseer múltiples mecanismos de acción y puntos de ataque ante las estructuras celulares cancerígenas.

La farmacología clínica cuenta con características de distribución relativamente bien conocidas, de manera general, como los siguientes:

-Fármacos quimioterapéuticos antitumorales: "este es un agente farmacológico que se dirige a la inhibición de células cancerígenas, o proteínas afectadas por causas malignas. El objetivo de este presupone mecanismos de acción bioquímica ante la disminución y la producción y la disponibilidad de un crecimiento celular anormal."⁽⁸⁷⁾

-Antibióticos antitumorales: "Esta categoría de antibióticos antitumorales se muestran separadamente ante diferentes grupos: Grupo de las antraciclina, actinomlcina, bleomicina, mitomicina."⁽⁸⁸⁾ Todos estos antibióticos antitumorales han desarrollado un papel relevante como tratamientos de apoyo, o incluso en terapias farmacológicas, actuando en combinación.

III.6. EFECTOS NEUROLÓGICOS Y PSICOLÓGICOS DE LA ENFERMEDAD.

El gran aumento de las expectativas de remisión y/o curación del infante enfermo de cáncer, ha orientado de manera significativa a las investigaciones en una diversidad multidisciplinaria, a trabajar ante la preocupación de la forma en que el cáncer incide o afecta a la vida infantil.

Para abordar justamente este tema, conviene considerar dos factores fundamentales de esta enfermedad, los cuales se representan manifestados en:

- Aspectos psicológicos del infante con cáncer.
- Secuelas o problemas neurológicos de la enfermedad.

⁽⁸⁷⁾ BONDONNA, G., *op. cit.*, p. 342

⁽⁸⁸⁾ *ibidem*, p. 361

Aspectos psicológicos del infante con cáncer.

Toda enfermedad grave como lo es el cáncer, afecta a la personalidad y equilibrio emocional del infante. En cuanto al aspecto psicológico del niño con cáncer, es algo complejo, ya que sin lugar a dudas, la presencia de una enfermedad como tal, puede producir en el entorno familiar y social un estado de crisis, en el cual se encuentra inmerso el infante.

La primera reacción de los padres y el niño ante el diagnóstico clínico de la enfermedad puede producir una gran crisis o conmoción que es manifestada, muchas de las veces, en cierta incertidumbre o aturdimiento o negación emocional ante la diagnosis. Estas reacciones van unidas a sentimientos de angustia, apatía, culpa, hostilidad, y que en ocasiones provocan estados de negación de la realidad como mecanismos de defensa.

Los padres pueden vivir incertidumbre, ansiedad, angustia, depresión, etc., lo cual afecta infaliblemente al infante.

Por otra parte, los tratamientos oncológicos infantiles, provocan efectos desagradables, como náuseas, vómitos, caída de cabello, etc.. Esta situación puede despertar angustia en los padres, lo cual priva al infante de el apoyo que tanto necesita en cuanto a su relación familiar.

Es evidente que el niño enfermo de cáncer no puede escoger el estado en que se halla, sino que dicha enfermedad se ha instalado en su cuerpo, sin que él, ni su entorno pueda cambiar dicho acontecimiento. Este hecho puede traer momentos fuertes de crisis emocionales. Sin embargo, ante esto, es necesario que el equipo interdisciplinario actúe con el enfermo y sobre todo, también sobre el entorno familiar del infante, para poder llevar a cabo una adecuada orientación con el fin de lograr profundos cambios en las realizaciones familiares del infante, canalizando el estado de crisis, a una conciencia de trabajo y responsabilidad, con nuevas interacciones y nuevos papeles entre los miembros del grupo familiar, con

cierta adaptación a los cambios producidos por la enfermedad, en pro del bienestar emocional del infante afectado y de su familia.

Es evidente que los padres se enfrentan con terribles barreras psicológicas, las cuales deben superar para adaptarse a la enfermedad de su hijo y llevar una vida responsablemente fructífera y productiva.

Por otra parte, en cuanto al infante se refiere, los cambios que produce la enfermedad no solamente provocan efectos en las relaciones familiares, sino también repercuten directamente en el desarrollo emocional, intelectual y académico del niño.

Los infantes enfermos de cáncer se muestran ante graves problemas de comportamiento. Los problemas más frecuentes son: comportamientos de relaciones simbióticas con sus padres y una inestabilidad en sus emociones. Estos comportamientos, se puede decir que en gran medida se deben a los cambios de su vida y desarrollo que se muestra perturbado por la enfermedad.

Uno de los primeros factores que afectan emocionalmente al infante es el freno de su desarrollo social, ya que por los tratamientos prolongados y, manifestaciones ulteriores que se presentan por los mismos, el infante se ausenta frecuentemente de la escuela, perdiendo así su ambiente normal de desarrollo social. Sin embargo, sin dejar de considerar esto último, el infante enfermo se muestra ante grandes alteraciones psicológicas, como son: ansiedad, depresión y rabietas, que unidos entre sí, modulan una experiencia emocional dolorosa.

La ansiedad infantil ante su enfermedad, dentro de una generalidad se debe principalmente al miedo a los dolores que son incontrolables, miedo a la muerte y separación, incertidumbre ante el futuro, miedo a los tratamientos o a la mutilación quirúrgica, pérdida de seguridad, autoestima devalorada e irritabilidad.

En cuanto a su desarrollo académico y escolar, el infante se encuentra ante grandes problemas, ya que su estado emocional dificulta, de manera significativa el proceso de aprendizaje, con manifestaciones de incapacidades de atención o problemas de comportamiento, trayendo consigo un nivel inadecuado de aprendizaje, acompañado de actitudes depresivas y falta de iniciativa. Además, tienden a inhibirse en las actividades sociales, con una carente disposición para expresar sus sentimientos.

De esta manera, en el infante enfermo aparecen comportamientos emocionales, manifestándose en un complejo estado de sintomatologías, como son: inestabilidad de respuestas afectivas, agresividad ante la enfermedad, hostilidad, etc.

La intervención psicológica en el infante con cáncer ha de realizarse dentro de un modelo de desarrollo integral, que incluya a todo el equipo de trabajo interdisciplinario, para optimizar su orientación y desarrollo, con cierta adaptación a los períodos de crisis que se presenten a lo largo de la enfermedad y tratamiento clínico.

Los profesionales, ante su trabajo interdisciplinario, deben reunir la información adecuada para evaluar el grado de normalidad o vulnerabilidad de los problemas psicológicos que se presenten en el infante y su familia. Esto, con el fin de facilitar la información necesaria y adecuada para orientarlos o luchar contra el impacto emocional del diagnóstico, promoviendo una ayuda para reorganizar sus vidas, con el fin de lograr la adaptación a las exigencias de los tratamientos.

Es importante la comunicación de la diagnosis al paciente, pero ésta debe de ser de acuerdo al nivel de madurez cognitiva del infante; así mismo, es crucial la información y explicación adecuada sobre los distintos tratamientos o intervenciones quirúrgicas que serán administrados o realizados. Esto favorecerá a las necesidades emocionales del infante, ya que disminuirá su angustia o incertidumbre. De igual forma es importante

la comunicación con la familia, procurando su participación en los tratamientos, con una adecuada orientación, que a su vez llevará a optimizar la resolución de problemas y favorecer la vida familiar para atender adecuadamente a las necesidades, de todos sus demás miembros.

Es necesaria la orientación familiar para que pueda haber apertura a la comunicación y comprensión, con una activa retroalimentación de sentimientos y pensamientos acerca de sí mismos resaltando actitudes positivas.

Una de las técnicas psicológicas que se sugieren ante esta intervención, consiste en una información adecuada al infante, sobre el procedimiento, reacciones que probablemente experimentará ante los tratamientos médicos, así como la medicación que se suministrará y los beneficios para su salud.

El responsable de toda esta información debe favorecer un ambiente de confianza, para que el infante pueda expresarse en cuanto a sus sentimientos, temores, malestares y expectativas.

Es preciso que en los infantes en fases de remisión, o en su caso, de curación, se intente aislar toda situación de estrés, para orientarlo pedagógicamente de nuevo a sus actividades académicas, siempre con una noción integral de sus necesidades educativas de carácter especial. Es así que por medio de una pedagogía terapéutica se pretende ayudar a planificar actividades educativas, para favorecer su adaptación de acuerdo a su nivel de desarrollo y necesidades especiales.

Ante la enfermedad terminal del infante, se debe ayudar a que los padres tomen la decisión más adecuada, para que el niño muera confortable y dignamente y sean capaces de responder a sus necesidades, expresando apropiadamente su dolor, manteniendo así mismo a la familia unida y establecer una buena comunicación con el equipo interdisciplinario para una favorable orientación.

Secuelas o problemas neurológicos de la enfermedad.

En la actualidad, existe una gran preocupación por las consecuencias de las enfermedades cancerígenas, sobre todo, por las secuelas que pueden manifestarse neurológicamente. Por otra parte, los tratamientos han provocado benéficamente una mayor supervivencia infantil afectada por esta enfermedad. Sin embargo, la agresividad de estas medidas clínicas de tratamiento, denotan grandes cuestionamientos ante las consecuencias que éstos pueden provocar neurológicamente al infante.

Hoy en día, existe una escasa fundamentación clínica sobre la incidencia de estos trastornos; ante esto se muestra la necesidad de optimizar los diseños que permitan medir la incidencia y gravedad de los aspectos neurológicos y neuropsicológicos.

Ante los distintos tratamientos, sobre todo, los realizados en infantes con neoplasias cerebrales, pueden presentarse secuelas en el sistema nervioso central, causadas, ya sea por las alteraciones propias del tumor maligno, o por los tratamientos agresores al sistema nervioso central, lo que puede ocasionar problemas neurológicos.

"Análogicamente el encéfalo y la médula espinal, se encuentran contenidas en una cavidad inextensible que no muestra toleración a los volúmenes tumorales, por lo que esto puede causar grandes trastornos neurológicos, propios de la tumoración o los diversos tratamientos."⁽⁸⁹⁾

Entre los problemas neurológicos podemos señalar la evidencia de disfunciones neurológicas, que están íntimamente relacionadas con dificultades de aprendizaje. Estos trastornos o dificultades, como ya se había mencionado anteriormente, son consecuentes de las tumoraciones encefálicas o por las medidas de tratamientos clínicos de radiación.

(89) ibidem, p. 456

Entre las diversas diferenciaciones de deficiencias podemos señalar las siguientes:

- Deficiencias intelectuales
- Deficiencias de audición y visión
- Deficiencias de memoria
- Problemas en el funcionamiento motor, sensorial y cognitivo
- Déficit en integración visual-motriz, velocidad en la motricidad fina, atención y razonamiento.
- Parálisis cerebral.

Ante esto, es importante diagnosticar tempranamente al infante con riesgos de sufrir dificultades de aprendizaje, ya que una Intervención educativa de carácter especial podrá favorecer significativamente al desarrollo integral del niño.

Las sintomatologías neurológicas que se presentan en los infantes con cáncer, ya sean por las secuelas de los tratamientos o los trastornos propios de las neoplasias encefálicas, pueden traer consigo dificultades de aprendizaje, constituyendo un grupo heterogéneo de problemas ante su desarrollo.

Los infantes enfermos de cáncer que presentan problemas de aprendizaje, inciden en una disparidad entre el rendimiento académico real y el esperado, correlacionándolo con una alteración de su desarrollo causado por la propia enfermedad.

Puede decirse que el infante padeciente de cáncer, al presentar problemas de aprendizaje, se manifiesta ante una etología orgánica que repercute en su desarrollo, en términos heterogéneos de desórdenes, que se manifiestan con dificultades significativas en adquisición de conocimientos o desarrollo del aprendizaje.

Esta incapacidad o desórdenes presentados, tienen una causalidad intrínseca al individuo, por ser causa de la propia enfermedad y sus consecuentes disfunciones del sistema nervioso central; de esta manera se presenta un fenómeno heterogéneo de dificultades de conductas autorreguladoras para el aprendizaje.

Estos problemas de aprendizaje, pueden manifestarse ante una serie de factores biológicos que repercuten directamente en la personalidad del infante de manera integral a su proceso de crecimiento bio-psico-social.

Ante la presencia de estos problemas o dificultades del aprendizaje, que manifiestan su origen en un fenómeno biológico propio de la enfermedad del cáncer, conviene efectuar una valoración objetiva de manera interdisciplinaria que indique en cada caso, el problema latente para poder efectuar una optimización de condiciones y factores que ayudan a evaluar el grado de necesidades o deficiencias, con el fin de establecer el perfil funcional de acuerdo al desarrollo infantil, favoreciendo a la resolución de los problemas de aprendizaje que se presenten en su caso.

Así mismo, se muestra necesario hacer efectiva una valoración referida a la integralidad del ser infantil, abarcando también los datos familiares, ambientales y de escolarización, de acuerdo al enfoque interdisciplinario, con el fin de favorecer la evolución de su recuperación, dentro de lo posible.

"A través del diagnóstico interdisciplinario, es preciso proponer tratamientos con bases neurológicas de integración sensorial partiendo de técnicas de estimulación motriz y perceptivos, con una íntima relación de componentes interdisciplinarios, que favorezcan el desarrollo integral del infante."⁽⁹⁰⁾

(90) ibidem, p. 165

De acuerdo a lo referido, debe señalarse que el tratamiento del infante con cáncer debe ser atendido de acuerdo a la participación interdisciplinaria, para lograr en lo posible un tratamiento de corte psicoeducativo de asistencia médica. A través del diagnóstico se tendrán en cuenta los aspectos más importantes de los problemas de aprendizaje que inciden proplamente ante la enfermedad del cáncer infantil. De este modo se permitirá establecer las adecuadas estrategias educativas, con el fin de promover el desarrollo armónico e integral del infante.

III.2.1. ENFOQUE DEL TRATAMIENTO CLÍNICO Y PEDAGÓGICO.

El enfoque tradicional del tratamiento de los pacientes oncológicos ha estado orientado, durante muchos años, casi exclusivamente a la tarea y competencia del especialista en oncología pediátrica. Sin embargo, los conceptos interdisciplinarios han promovido la actuación de diferentes disciplinas o especialidades, para optimizar la labor profesional, logrando un progreso en la forma de encontrar estrategias favorables para intentar mejorar el tratamiento integral del niño.

El objetivo de la noción interdisciplinaria, consiste en una planeación terapéutica de tratamientos, mediante la elaboración de esquemas y procedimientos que se orienten hacia la integralidad de la personalidad infantil que sufre de este padecimiento. De acuerdo con esto, se pretende reconsiderar la estrategia de tratamiento óptimo para el desarrollo integral del infante mediante una noción y unidad de diferentes disciplinas para emplear de manera oportuna los mejores medios terapéuticos, y equilibrar

la insuficiencia de una determinada modalidad de tratamiento, facilitándose así, el desarrollo integral del infante.

Concerniente a lo anterior, debemos tomar en cuenta que el niño afectado es justamente un ser humano que requiere de tratamientos, los cuales no atiendan únicamente a la enfermedad en sí, sino que, por ser una persona, necesita tratamientos que puedan promover y ayudar a sus diversas necesidades que deben de ser satisfechas para que pueda superarse como ser humano, tanto física, como emocional y socialmente y, sobre todo, como un ser integral con un potencial activo ante su propio desarrollo.

Por ello, es necesario atender al infante enfermo como un ser humano, que tiene dignidad frente a la vida, para orientarse a su desarrollo y felicidad. Ante esta noción, la pedagogía terapéutica, debe adaptarse e incurrir hacia la grandeza de estos seres infantiles, para promover justamente su desarrollo, atendiendo a la diversificación de necesidades que se presenten con una auténtica noción de la dignidad del ser humano y con una estricta vinculación entre las distintas disciplinas que participan en pro del bienestar y crecimiento del niño.

III.2.2. EDUCACIÓN TERAPÉUTICA Y EL CÁNCER.

En el campo educacional debe existir una clara filosofía, para establecer con claridad los objetivos que conducen al educando hacia su formación. Para ésto, sin lugar a duda, hay que tener una auténtica noción de lo que es ser hombre.

El hombre, es un ser que posee razón; es un ser que efectivamente tiene razón, es un ser que posee su propia inteligencia para alcanzar su felicidad, posibilitando su crecimiento para ser una mejor persona.

Su educación debe ser una educación humana y humilde ante las necesidades que el Infante presencia como persona única e irrepetible, en su esencia y existencia.

El Infante enfermo de cáncer, es una persona con una auténtica dignidad, al igual que cualquier otro ser humano sano y que se experimenta perfectible, sensible, con igual potencial hacia el éxito o fracaso ante su desarrollo. Es un ser, que efectivamente padece una enfermedad, pero por ser hombre es también un ser con fortaleza y riqueza potencial hacia su plenitud y felicidad personal. Por ello, requiere de un proceso permanente de desarrollo a lo largo de su vida, tan amplio y comprometido como cualquier persona y, es justamente la pedagogía terapéutica la que con un gran compromiso ante este gran ideal del desarrollo humano, atiende las necesidades de crecimiento y plenitud de éstas valiosas personalidades, actualizando las auténticas posibilidades humanas.

III.2.3. EDUCACIÓN Y SALUD.

La educación para la salud, debe considerarse como el conjunto de procedimientos pedagógicos encaminados a la formación de hábitos saludables propios de la exigencia de la enfermedad misma. De esta forma, la educación debe estar en íntima relación con la salud del niño, tendiente a desarrollar en éste, una serie de principios de higiene, de costumbres y

hábitos para lograr el bienestar integral del niño, procurando mejorar personalmente su estado de salud. Así mismo, la educación debe promover la existencia de actitudes positivas para lograr la constitución de hábitos favorables de salud, tanto física como mental. La educación para la salud, muestra como objeto fundamental sensibilizar al educando sobre la importancia de las medidas de higiene y seguridad que deben seguirse para sobrellevar de mejor forma su enfermedad, o en su caso prevenir otras enfermedades o infecciones.

Ante este proceso de educación para la salud, se pretende la sensibilización sobre el trabajo que se debe realizar en pro de la salud del niño, con el fin de contribuir y ayudar con compromiso, en la lucha contra la enfermedad del cáncer.

Con la educación para la salud se pretende humanizar la vida del infante con la existencia del conocimiento de su padecimiento, es decir, brindar la posibilidad del saber qué es lo que debe saber y hacer, por qué debe hacerlo y cómo hacerlo, como un objetivo más de las exigencias de su vida.

En la labor educativa propia para la salud infantil, es necesario que exista una colaboración del médico para trabajar conjuntamente con la familia del infante. Esto es indispensable, ya que, la familia es el agente primordial del desarrollo y concientización de esta tarea. La familia debe promover la educación de la salud del infante, mediante el conocimiento y orientación adecuada sobre la formación de hábitos consecuentes con la enfermedad del niño.

Con respecto al mantenimiento de la salud del infante, destacan la alimentación y la imagen protectora de los padres como medios para promover las estrategias del proceso de higiene y salud del niño.

III.2.4. LA CONSULTA MEDICOPSICOPEDAGÓGICA Y SUS ESPECIALISTAS

Como ya se aseguró, la pedagogía terapéutica busca como interés fundamental, lograr una integración lo más amplia posible de diversas especialidades, en una estructura de trabajo interdisciplinario que intervienen en el proceso de tratamiento y educación del infante enfermo de cáncer.

Las aportaciones de las diversas ciencias o disciplinas, deben formar un vasto círculo de actividades interdisciplinarias, para la actuación de un fin en común, que es propiamente enriquecer el desarrollo y superar las dificultades del infante afectado.

En efecto, el trabajo interdisciplinario, pretende asumir una noción de integralidad, en el desarrollo armónico del niño como ser humano, mediante modelos de trabajo integrado de diferentes especialistas que pueden ser resumidos en consultas médico-psico-pedagógicas.

La consulta médico-psico-pedagógica pretende lograr un acercamiento integral al infante, con una auténtica conjugación de actividades y conocimientos, con el fin de optimizar, en lo posible, el trabajo de cada uno de los especialistas que intervienen en los diversos tratamientos médicos, educativos y de rehabilitación. Esto permitirá establecer las posibles estrategias de intervención desde un enfoque integral, abarcando, consecuentemente al infante en una integración de necesidades, propias de la enfermedad y de la persona misma como un ser substancial.

El fin que persigue la consulta médico-psico-pedagógica es emplear un conjunto de conocimientos interdisciplinarios dispuestos mediante un consejo, para proporcionar una atención integral, amplia y vasta a la diversidad de necesidades humanas del infante, agudizando su comprensión ante las disposiciones inmediatas de su desarrollo.

La consulta médico-psico-pedagógica, no es tarea de una sola persona, sino que es labor del equipo de trabajo interdisciplinario, en donde se deben tomar partes de todos aquellos especialistas implicados en la educación, tratamientos y desarrollo del niño, con una fundamentación integral de exploración biológica, psicológica, social y educativa, en una unificación de elementos apropiados propuestos por los miembros del equipo, ante el proceso de consultoría. De esta forma, se pretende aportar una orientación tanto para los padres de familia como al propio infante o, incluso a los propios educadores o personas implicadas en el desarrollo del niño, con el fin de lograr una colaboración positiva por medio de conocimientos e información necesaria para el desarrollo integral del niño.

En el trabajo interdisciplinario debe destacarse el plano operativo, para dar lugar al consultorio médico-psico-pedagógico, con una adecuada conexión de tareas, e información necesaria para la orientación integral que se pretende, abarcando los aspectos bio-psico-educativos del niño.

Así, estos centros médico-psico-pedagógicos de consultoría, desde su trabajo operativo, tienen fines necesarios como son:

a. Asegurar, después de la fase diagnóstica, un servicio de asistencia psicológica a los familiares y a los educadores del infante, con indicaciones para el seguimiento de sus tratamientos. En la calidad de educadores, se muestra necesario, servirse de ciencias útiles desde el punto de vista psicopedagógico. La psicología es importante en la pedagogía terapéutica, ya que intenta lograr que el niño enfermo de cáncer y su familia lleguen a ser capaces de orientar sus acciones de manera positiva para encontrar una

satisfacción y paz en sí mismos, ante los problemas que se puedan presentar.

b. Promover orientación educativa en las diversas dificultades de desarrollo, como son los problemas de aprendizaje, emocionales, etc., para facilitar al infante un tratamiento eficaz a sus necesidades especiales.

c. Ofrecer una orientación con información adecuada y necesaria para la familia, con el fin de proponer estrategias de seguimiento ante la prevención y bienestar integral del infante.

III.2.5. ORIENTACIONES PEDAGÓGICAS COMO RECURSO PSICOPEDAGÓGICO

La orientación y el asesoramiento del infante con cáncer, deben estar concebidos ante la comunidad interdisciplinaria, con el fin de mejorar los procesos de desarrollo del infante en cuanto a su bienestar biológico, emocional, social y educativo. El reconocimiento de la orientación puede precisarse en el trabajo médico-psico-pedagógico de consultoría, del cual se pueden promover perspectivas, modelos y enfoques de desarrollo.

De acuerdo a la definición que nos propone Castillo, "la orientación es un proceso dinámico de asistencia permanente, realizando técnicas bajo la colaboración y coordinación de diferentes profesionales y especialistas que participan a la familia, para ayudar educativamente al desarrollo del infante, bajo las dimensiones personales, sobre la base de su propia realidad biopsicosocial."⁽⁹¹⁾ Es así que la orientación pretende la realización

⁽⁹¹⁾ apud. MOLINA, G., Bases Psicológicas de la Educación Especial, p. 90

del infante en todas sus dimensiones, atendiendo sus necesidades especiales, pretendiendo la solución de problemas en su desarrollo y, fomentando sus auténticas posibilidades y potencialidades.

La actividad orientadora propia para los niños con cáncer, se muestra como un compromiso de satisfacer todas aquellas dificultades propias de la enfermedad con el fin de lograr un eficaz recorrido educativo del niño ante las diferentes responsabilidades y participaciones del equipo interdisciplinario.

De esta forma, la concepción de la orientación pretende proporcionar una ayuda para satisfacer las necesidades educativas especiales, acentuando la importancia de los procedimientos significativos para el desarrollo del niño.

En cuanto a la integración y adaptación escolar del niño enfermo de cáncer, la orientación a la familia, es prolifera para proporcionar un apoyo y facilitar una ayuda en los posibles problemas o necesidades educativas propios de los métodos y técnicas de la pedagogía terapéutica, para el mejor desarrollo académico del infante.

De esta forma, el proceso de orientación debe enfocarse hacia una perspectiva integral en el desarrollo educativo del infante, posibilitando la integración académica y escolar del niño, dentro de lo posible.

La orientación deberá abarcar aspectos propios de la salud física y mental del niño; aspectos relacionados con una buena socialización tanto familiar como escolar, por tanto la orientación deberá promover la educación del niño, atendiendo a sus necesidades educativas especiales. De esta forma se aconsejará a los padres mediante el proceso de orientación sobre la reincorporación del niño a la escuela de acuerdo a la particularidad de su caso.

De acuerdo a esto, el equipo interdisciplinario valorará la diversificación de modelos de integración escolar, con el fin de facilitar el desarrollo escolar del infante y su integración y adaptación óptima a ella.

III.2.6. LA TANATOLOGÍA COMO CIENCIA AUXILIAR

"Etimológicamente, la palabra tanatología, por sus raíces griegas significa: Thanatos, muerte y Logos, tratado; es el estudio de la muerte."⁽⁹²⁾

La tanatología es una ciencia; es una ciencia humana porque concibe al hombre como un ser substancial, como un todo en cuanto a sus facultades y necesidades, tanto físicas, psicológicas, sociales y culturales, atendiendo el motivo de la muerte del ser humano con dignidad.

"La tanatología, en cuanto a su objeto formal, se orienta a lo que es el morir y la propia muerte."⁽⁹³⁾ La tanatología se orienta, antes que nada, al enfermo terminal en cuanto a sus fases y a su entorno, como lo es su familia, y en este caso, al equipo interdisciplinario involucrado en las diversas asistencias y tratamientos propios de la enfermedad del cáncer.

En tiempos pasados, la muerte se consideraba como una parte normal del propio ciclo de la vida. Actualmente la muerte es contemplada como un acontecimiento cruel y terrible, causando esto, la negación de la muerte. La

(92) cfr. REYES, Z., Bases Fundamentales de la psicología y la Psicoterapia y de espiritualidad, p. 7

(93) idem

muerte puede ser algo para lo que no estamos preparados y, en ocasiones el propio tema se convierte en tabú.

"La negación de la muerte puede parecer una fórmula para suavizar el dolor, pero de hecho el efecto es el opuesto. Cuando es negada la muerte, se niega una parte importante de la existencia auténtica."⁽⁹⁴⁾

La muerte es parte y consecuencia de la vida de todo ser humano. Por tanto, se muestra fecunda y necesaria una preparación para la muerte, en donde pueda ser concebida con auténtica realidad como una experiencia más de la vida, que le da sentido a nuestro existir, al considerar que solo tenemos una vida terrena y por tanto una muerte, de lo cual, ambas deben de ser dignas, ya que forman parte del proceso de perfeccionamiento y madurez del hombre.

La enfermedad del cáncer en infantes, en ocasiones puede provocar la pérdida o amputación, lo cual igualmente requiere de una adecuada orientación, ya que a consecuencia de ello, el niño atravesará un proceso de duelo, experimentando pequeñas partes de su muerte y, cada una de estas es motivo para aceptar el cambio. De igual forma, el cáncer puede ser la causa de la muerte prematura, por tanto es de vital importancia la participación de la tanatología para ofrecer una preparación para el dolor y la muerte, que oriente al propio niño y a su familia a una calidad de vida y muerte digna del infante.

El infante enfermo de cáncer potencialmente terminal, es aquel que se enfrenta ante esta enfermedad al perfilarse como mortal. Ante esto la tanatología deberá tratar el sufrimiento del infante y su familia, evitando la pérdida de interés y la desesperación, al atender adecuadamente las diferentes necesidades del infante y los involucrados, procurando una muerte apropiada y una vida digna.

⁽⁹⁴⁾ cfr. O'Comor, N., *Dejalos ir con Amor*, p. 15

La tanatología, en consecuencia, procurará en éste caso, ofrecer una buena muerte al infante y a su familia, pero definiendo a ésta como una buena muerte, es decir, una muerte propia y digna, en la que se promueva dentro de lo posible, una ausencia de sufrimiento, fomentando las relaciones significativas para el infante y, favoreciendo el ejercicio de sus auténticas posibilidades dentro de la comprensión de sus limitaciones.

Esto mismo llevará al infante y a su entorno, a que conciba a la muerte como parte de la propia vida, es decir, concebir a la muerte como algo con lo que el infante pueda vivir.

Es así que la tanatología debe hacer partícipe a todo el equipo interdisciplinario para ayudar al infante en el derecho primario y fundamental, que es la muerte digna, pacífica y con aceptación; de esta misma forma, es preciso ayudar a los familiares del infante potencialmente terminal, a que se preparen para la muerte de su ser querido, ayudando a que el duelo se realice en el menor tiempo y con el menor grado de dolor posible.

La muerte de un hijo, puede ser algo muy difícil de comprender. Cuando el niño enfermo de cáncer se perfila en fase terminal, la familia tiene la oportunidad para poder elaborar parte del duelo y pérdida antes de ocurrir el fallecimiento de niño. De acuerdo a este caso se muestra necesaria la participación de la tanatología para una orientación familiar, y para promover su contribución en el apoyo tan valioso e importante que puede brindar para su hijo, lo que ayudará al infante a ser comprendido y escuchado para que se oriente al verdadero significado de su muerte, con amor y aceptación de los que le rodean.

De igual forma la tanatología puede ofrecer una valiosa orientación ante la pérdida de la propia vida o la muerte de un ser querido. El apoyo bio-psico- social y espiritual que la tanatología puede brindar al enfermo terminal y a su familia, debe propiciar la dinámica integral de las personas mismas y de sus necesidades.

III.2.7. LAS FASES DE DUELO Y LA TANATOLOGÍA.

Los criterios más frecuentes en todas las edades infantiles, para considerar la gravedad de una enfermedad, son aquellas consecuencias mortales. La duración y el grado de complicación y el grado de dolor, son relevantes para considerar la gravedad de una enfermedad.

Ante el significado de la gravedad de una enfermedad, los niños pequeños entre 4 y 5 años, carecen de una conciencia clara; sin embargo, conforme se da el proceso de madurez, pronto se destaca la sensibilidad de el infante, teniendo una noción de la gravedad de su enfermedad, que se encuentra relacionada con una idea de la muerte. Muchos de los infantes se encuentran ante sentimientos de temores, angustias y desesperación, y engendran el concepto de la muerte.

"Los niños menores de 5 años no tienen una noción clara de lo que es la muerte; el pensamiento que causa este concepto para un niño de estas edades se asemeja al sentimiento de separación. Desde los 6 hasta los 9 años, la muerte es entendida como un dolor o daño corporal que en ocasiones es concebido como un castigo. Los infantes mayores de 10 años comienzan a tener una concepción más clara de lo que es la muerte, con una concepción realista de la misma."⁽⁹⁵⁾

Las fases críticas de la enfermedad en el infante que se perfilan como potencialmente terminales, requieren de asistencias específicas que dignifiquen su vida.

(95) GRAU, C., *op. cit.*, p 39

El sistema de dolor es uno de los principales fenómenos que pueden determinar la calidad de vida del enfermo terminal. El dolor del enfermo terminal no puede basarse solo en métodos médicos, sino que es necesario tener presente el aspecto integral del infante, comprendiendo efectivamente los métodos médicos y a su vez, atender la percepción y respuestas emocionales. El sufrimiento del enfermo terminal puede definirse como un dolor total, es decir, se manifiesta como un dolor que, además de ser físico, es también social, psíquico y espiritual.

Por lo tanto, el infante, al igual que su entorno familiar, requieren de una asistencia especial para mantener una calidad de vida digna. Asimismo, es necesario ayudar a los padres con una adecuada orientación y asistencia emocional para favorecer la estancia de vida del infante, ante una auténtica dignificación de su ser.

De acuerdo a esto se hace necesaria una adecuada participación de la tanatología que oriente y prepare para la muerte, lo cual debe enfocarse desde el trabajo mismo de la labor interdisciplinaria.

Ante esto, es necesario comprender las necesidades humanas del infante, permitiendo una comunicación en donde sean expresados sus pensamientos, en cuanto a las respuestas humanas naturales al sentimiento de la muerte.

De acuerdo a esto, solamente se deberán tratar los temas que el infante desee comunicar, sin llegar al autoritarismo de dictar lo que el niño debe sentir, decir, pensar o hacer. Ayudar a los niños a que manejen su muerte debe ser una labor humana en pro de la calidad de su vida, en donde se comprendan sus momentos finales con discernimiento y apoyo emocional, para considerar las etapas de duelo, las cuales deben ser debidamente manejadas. No es lícito ignorar las necesidades del niño en momentos como éstos para enfrentar su propia muerte.

Es necesario comprender y apoyar con amor y respeto al infante en fase terminal, al igual que a su familia para orientarlos debidamente a su proceso de duelo, el cual debe ser considerado dentro de la propia individualidad de cada caso, ya que el proceso de duelo es meramente personal, y la forma de enfrentar la muerte es única.

A continuación se presentan las etapas de duelo, al sentimiento de la pérdida de la propia vida, y las fases de duelo que experimenta la familia en la muerte de su hijo, "según la Dra. Elizabeth Kubler-Ross, que ha dividido la elaboración del duelo en 6 etapas identificables: negación; enojo; negociación; depresión; culpa; aceptación."⁽⁹⁶⁾

1- La negación: Es la respuesta inmediata de rechazo e incredulidad a la realidad, que caracteriza estados de ensueño y extrañamiento, en donde la persona aparentemente no expresa ningún dolor o angustia ante el hecho o información. Es un estado protector que aísla al afligido de la angustia o problema que se presentará. Los niños al presentarse en la etapa de negación, en ocasiones se refugian en alguna fantasía, como medio de fuga ante la indeseable información de su muerte.

Ante esta etapa la familia puede vivir una negación de la realidad ante la muerte o información del próximo fallecimiento de su ser querido. Es posible que la familia se muestre ante un estado de entumecimiento y falta de objetividad para percibir la realidad. Es probable que en esta etapa la familia y/o el niño en fase terminal se sienta culpable al tener cierta represión. Este periodo de negación puede producir un efecto benéfico, para movilizar los recursos internos y poder enfrentar la realidad de la nueva situación. Gracias a esto al paso de tiempo se podrán reconocer otros sentimientos.

En el caso del infante que se perfila en fase terminal, o ante la posible amputación quirúrgica, vive esta etapa de negación como una fuga que se

(96) Ibidem, p. 38.

manifiesta en la fantasía, presentando una represión a concebir la realidad. Es posible que el niño realce fantasías, que incluso en ocasiones puedan afirmar que la enfermedad ha desaparecido de ellos. Las fantasías que el niño genere se manifiestan como una fuga ante la deseable información de su próxima muerte o amputación.

2- Enojo: Esta etapa se manifiesta como acción ante la frustración, que en el fondo es un temor. El individuo genera agresión ante una gran frustración que puede ser la información del fallecimiento de un ser querido en el caso de la familia, o la frustración a contemplar el acercamiento de la propia muerte. Cuando el enojo es dirigido contra un objeto o persona, se presenta un desplazamiento. Cuando el sujeto revierte su enojo hacia sí mismo, éste es manifestado en forma de auto agresión o depresión.

En esta etapa la familia puede experimentar sentimientos exasperados, por la pérdida de su ser querido o la próxima muerte del mismo. Ante este enojo es posible que no exista un objeto real de sus sentimientos.

En esta etapa es necesario orientar a la familia desde la ayuda que la tanatología puede brindar, para que los miembros de la misma descubran que su enojo no es por la razón que piensan y, puedan canalizar sus pensamientos a un estado positivo y productivo para pasar a la siguiente etapa, o en caso de no haber fallecido aun su hijo, orientarles para canalizar su enojo en actitudes positivas para ayudar a su hijo que tanto apoyo y aceptación necesita, para el desarrollo de su propio proceso de duelo.

El niño que se presenta en fase terminal, ante esta etapa de duelo, puede experimentar sentimientos de culpa o mostrar desplazamientos de su enojo hacia otras personas, es posible que se sienta enojado con sus padres, doctores o personas que se encuentran involucrados en sus relaciones.

En esta etapa el niño puede presentar apatía ante cualquier actividad o convivencia, por lo que es necesario brindarle la oportunidad de expresar todos sus sentimientos o angustias, ya que de no ser así, todo este temor y enojo se quedaría en el interior del niño, causando daños y sufrimientos, que puedan repercutir en la calidad de su vida.

Es necesario reconocer que todas las etapas y momentos de la vida del hombre, son grandes oportunidades de desarrollo y madurez. Cada persona tiene diferentes vivencias y experiencias; algunos tienen la oportunidad de vidas más duraderas que otros, pero aun así todo hombre es potencial de su desarrollo y felicidad.

3- Negociación: la negación tiene un papel defensivo a asimilar una frustración, afirmando que cierta situación no puede ser así, tratando de invalidar algo intolerable, asociando posibles soluciones que pueden ser esperadas para resolver la frustración.

Ante la negociación, antes de que ocurra el fallecimiento, las personas pueden buscar una nueva cura milagrosa para curar el cáncer, en su caso, o querer prolongar la vida, o en ocasiones tienen esperanzas de que el diagnóstico de la enfermedad o el doctor este equivocado. Este es un proceso anticipatorio que se presenta antes de aceptar la realidad de la situación. Este etapa puede ser experimentada por la familia, o por la persona en fase terminal.

En esta etapa es posible que la familia busque nuevas opiniones con doctores que anteriormente no había consultado.

El infante puede experimentar fantasías sobre su curación, si su comportamiento es adecuado, si come bien, si es bueno con sus padres y amigos, etc.

Ante esta etapa la tanatología puede ofrecer una gran ayuda para que el infante y su familia comprendan el verdadero significado de la muerte

como una experiencia más de la vida, lo cual puede ser una gran oportunidad de crecimiento y madurez.

En el caso en que el niño ya haya fallecido, es posible que la familia después del proceso de negociación, se de cuenta que sus fantasías acerca de devolverle la vida a su hijo, estén fuera de la realidad. Ante este hecho, es necesario la orientación a la familia para encauzarlos a nuevas actividades positivas y a las siguientes etapas de duelo.

4- Depresión: La depresión se define como el enojo manifestado de manera introvertida, es decir como el enojo hacia dentro, el cual incluye sentimiento de impotencia pérdida, fracaso, desilusión, decepción, desaliento, etc.

Cuando la familia se encuentra en este proceso, es posible que se aleje de su grupo de amistades y actividades; puede experimentar pérdida de placer o gozo, y evitar situaciones o actividades desagradables. Es posible que refleje malestares físicos.

El infante en fase terminal se puede mostrar ante grandes depresiones que deben ser debidamente tratadas desde el mismo trabajo interdisciplinario de la psicología, psiquiatría y tanatología, y fomentar en lo posible actividades educativas que promuevan su desarrollo y felicidad desde la práctica educativa de la pedagogía terapéutica.

En esta etapa es de vital importancia el apoyo para la familia, al igual que para el infante en fase terminal, para pasar a las siguientes etapas de duelo y trabajar en los estados emocionales de la familia y el infante, promoviendo una salud mental que favorezca la comunicación y convivencia para trabajar en la calidad de vida del que fallece y su familia, o en el caso, a la familia que ha perdido a su ser querido.

4- Culpa: Las reacciones de culpa provienen de actividades emocionales por lo que el sujeto se siente en falta. Este sentimiento en general es algo incomprensible para la persona y produce cierta angustia, envuelve un conflicto emocional causado por una contravención, en el acto o pensamiento.

En esta etapa la familia se puede mostrar ante sentimientos de culpa. De la misma forma el infante en fase terminal puede experimentar en esta fase sentimientos de culpa que en ocasiones se manifiestan en autoagresión o incluso en el mecanismo de desplazamiento de culpa hacia otras personas.

En esta fase igualmente se muestra necesaria una adecuada orientación, ya que si este sentimiento perdura por un lapso prolongado puede retrasarse la recuperación emocional para la aceptación realista de la muerte.

Ante esta etapa es necesaria una orientación en donde puedan ser expresados los sentimientos y los pensamientos, valorizando el sentir, ya sea del niño o de su familia, ante su proceso de duelo. Es necesario sensibilizar a ambos sobre el poder de cambio de actitudes que pueden lograr al aceptar la muerte, que a su vez conllevan a un crecimiento y madurez.

6- Aceptación: En esta etapa de aceptación, tanto el niño en fase terminal, como los padres que viven la experiencia de la próxima muerte o la muerte de su hijo, se muestran ante una aprobación y aceptación voluntaria ante la situación, admitiendo las condiciones presentadas. Ante esta etapa, la ayuda que la tanatología brinda es de gran importancia, ya que ofrece un verdadero significado de lo que es la muerte.

Cuando el infante en fase terminal logra vivir la experiencia de esta etapa puede expresar una gran sensibilidad para comunicar sus pensamientos y sentimientos, es posible que encuentre una paz interior que lo remonta en su presente. Por ello es necesario que la familia facilite y

permita una comunicación sincera, con amor, aceptación y comprensión para el niño. Es necesario validar los sentimientos, pensamientos y acciones del niño, favoreciendo una convivencia y, ofreciéndole las oportunidades de desarrollo dentro de lo posible. En esta etapa se debe de trabajar en la calidad de vida del infante enfermo, brindando paciencia y sensibilidad para propiciar momentos gratos que permitan una compañía placentera lo cual conceda serenidad y ayude a manejar las dudas de su realidad.

Ante el fallecimiento del niño los padres en esta etapa podrán vivir la paz interior y aceptación para continuar su vida de manera productiva, perdurando el amor para su hijo en su recuerdo.

"Para ayudar a un pequeño a manejar el proceso de duelo asociado con su propia muerte, debido a una enfermedad terminal como se puede presentar en el cáncer, se hace necesaria una comunicación en términos sencillos, de lo que le sucede a su cuerpo a nivel médico. Los efectos debilitantes de un enfermedad terminal pueden causar que el niño muestre preocupaciones al sentir que se encuentra atrapado en un cuerpo que se revela en contra de él" (97)

De acuerdo a esto, es necesaria una comunicación sincera ante las preguntas que el niño formule, ofreciéndole respuestas honestas acerca de la situación. Es necesario no tratar temas que no surjan del propio niño, para no llegar al autoritarismo o pensamientos que no son auténticos del mismo. Ante esto se muestra de importancia considerar la perspectiva que la religión pueda brindar, ya que ésta se muestra como un fundamental apoyo espiritual para manejar la muerte. De esta forma, la religión se puede mostrar como un sistema orientador de importancia para dignificar la muerte, expresando los senderos de bondad y de justicia para la vida del hombre. La madurez del ser humano puede ser encontrada por la religiosidad, como una fuente de aprendizaje, experiencia y fortalecimiento espiritual que dignifican la vida y la propia muerte del ser humano.

(97) cfr. DODD, R., Ayudar a los niños a enfrentar la muerte, p. 54

CAPITULO IV.

EL TRABAJO INTERDISCIPLINARIO PARA LA EDUCACIÓN DE INFANTES CON CÁNCER.

El presente capítulo, pretende plantear una fundamentación teórico-práctica acerca del papel que puede desempeñar la pedagogía terapéutica, con sus métodos, prácticas y la intervención profesional de diferentes especialidades, para la educación del niño con cáncer.

En este sentido el trabajo interdisciplinario, como parte constitutiva de la pedagogía terapéutica, debe orientarse a una intervención adecuada a las necesidades concretas de los infantes, como seres humanos, para que de esta forma, genere técnicas y modelos didácticos de actuación, ante las necesidades especiales de los diversos fenómenos educativos.

El camino hacia la interdisciplinariedad supone un conjunto de disciplinas que ocupan diferentes problemáticas propias de su cuerpo conceptual teórico que lo sustenta, con una adecuada metodología científica y su propio campo de investigación. Sin embargo, existe ese algo que une a la ciencias con la actividad humana y dentro de ella la actividad científica al servicio de la vida del hombre. De ahí que sea fundamental un trabajo conjunto que busque un mejor tratamiento de problemas prácticos en las ciencias aplicadas, o en la misma aplicación de las ciencias, donde la interdisciplinariedad encuentre su lugar de realización en pro del ser humano y su propia circunstancialidad.

IV.1. Actividades terapéuticas Médico- psico- pedagógicas.

Para hacer hincapié en el trabajo interdisciplinario, se puede decir que esta labor surge a partir de los propios límites que cada disciplina encuentra en su práctica. Cada disciplina conforma un cuerpo teórico, lo cual se deriva en una práctica especializada. Sin embargo, en una interdisciplinariedad, se abre una integralidad de saberes que particulariza una actividad de distintos saberes, que dan lugar a encuentros y descubrimientos que justifican el esfuerzo de un trabajo en común, para ubicar al infante afectado en su proceso educativo y de desarrollo integral.

Cuando se habla de objetivos educativos en el ámbito interdisciplinario, se hace referencia a una relación teórico práctica de la tarea pedagógica interdisciplinaria, como parte del desarrollo integral del individuo.

En este contexto de búsqueda por relacionar, articular e integrar diferentes conocimientos, aparece una integración interdisciplinar, para orientar el desarrollo del infante afectado de manera integral. Esto es, un equilibrio entre las características meramente biológicas y las necesidades como seres pensantes, como un objetivo descriptivo del crecimiento armónico de todas las esferas del ser humano, como ser integral.

Las actividades educativas, así mismo, suponen un modelo de enseñanza- aprendizaje en donde se proponen conexiones y relaciones de los saberes, en una totalidad no dividida como práctica educativa y como proceso de perfeccionamiento dinámico y permanente. Es así que las actividades educativas exigen un enfoque médico-psico-pedagógico integral, con una auténtica noción y valor del ser humano como ser perfectible y potencial de su desarrollo bio-psico-social.

Partiendo de este supuesto, las actividades educativas, deben comprometerse a la propia dignidad de la persona y mostrarse como un derecho a una vida digna, para su perfeccionamiento y crecimiento como ser humano. De esta forma, las actividades educativas deberán de enfocarse a que el infante desarrolle una vida tan normal como sea posible; esto supone que el niño sea orientado a una integración de su desarrollo y educación, o incluso a procesos terapéuticos de la educación especial, con el fin de promover el desarrollo y calidad de vida del niño.

Ante esto es necesario que exista una adecuada descripción del nivel educativo del infante, con el objetivo de guiar al niño hacia un logro de habilidades, adaptación, incluyendo así mismo el logro académico. Para ello, es necesario una descripción de proyectos educativos para el diseño de estrategias, en donde se encuentre una adecuada participación y labor de la pedagogía terapéutica.

Se deberá tomar en cuenta el alcance y desarrollo del infante para orientarlo, en lo posible, a una participación y/o Integración de programas educativos ordinarios. Por consiguiente, es necesario que dentro de la intervención interdisciplinaria se desarrollen métodos y procesos de evaluación orientados, bajo criterios de objetivos de enseñanza y desarrollo, a el campo de la educación especial, que permita atender mejor las necesidades educativas, con el fin de promover un Integración del infante hacia su desarrollo integral.

De esta forma la educación deberá de facilitar el aprendizaje bajo modalidades que propicien el aprendizaje activo y enseñanza por autodescubrimiento, con una auténtica defensa de los derechos y dignidad humana, para lograr el desarrollo del infante y su integración a la comunidad.

A su vez es importante que el infante sea orientado, en lo posible, a una integración escolar, en dónde exista una adecuada disposición del sistema educativo actual para que puedan ser cubiertas sus necesidades. Para esto se puede llevar a cabo la integración escolar mediante el establecimiento de "un sistema educativo flexible, que ofrezca distintas modalidades de escolarización, en función del mayor o menor nivel de capacidad de integración, que la propia circunstancia del infante permita. A este sistema de educación se le ha denominado como servicio escalinado de educación."⁽⁹⁸⁾

De acuerdo con este servicio educativo escalinado, puede ser recomendable que se propicie una enseñanza cooperativa, es decir, que el profesor ordinario y el especialista en educación especial trabajen de manera conjunta para compartir responsabilidades de los programas educativos con el fin de atender y beneficiar las necesidades educativas especiales que el infante presente. Este servicio educativo escalinado, propone la alternativa de dos posibilidades para la escolarización: en centros de educación especial y en centros educativos ordinarios con asistencia especial para los infantes necesitados.

"Este servicio escalinado, propone la implantación de niveles educativos con el fin de atender la diversidad de necesidades o dificultades del desarrollo del niño con cáncer. Entre los diversos servicios, son reconocidos ocho niveles educativos que pueden atender a dicha necesidad, de los cuales podemos señalar los siguientes:"⁽⁹⁹⁾

- Escuela ordinaria: Niños con alguna discapacidad pero que pueden integrarse con facilidad sin ninguna asistencia especial.
- Escuela especial: Se basa en el concepto de necesidad educativa especial, con el establecimiento de los servicios escolares adecuados para poder conseguir los fines de la pedagogía terapéutica.

(98) GRAU, C., op. cit., p. 63

(99) ibidem, p. 64

- Aula especial en el centro ordinario: Se llevan a cabo programas de aquellas áreas que requieren un tratamiento especializado, lo cual estará en función de las orientaciones pedagógicas especializadas y será aplicado por el especialista en educación especial, de acuerdo con las indicaciones del grupo interdisciplinario.

- Escolarización en régimen mixto, (educación especial y educación ordinaria): El programa estará en función de las orientaciones pedagógicas para el alumno, con una conjunta participación del programa ordinario, y programas de educación especial. Para este tipo de sistema es necesaria una coordinación eficiente entre el profesor ordinario y el especialista en pedagogía terapéutica.

- Clase ordinaria con asistencia consultiva: Supone un sistema de asesoramiento interdisciplinario, sobre técnicas consultivas para el servicio de intervención individualizada con el infante.

- Servicios de apoyo: Se pretende una asistencia de manera individual para entender los posibles problemas de aprendizaje y desarrollo del infante; estos servicios de apoyo pueden constituirse en la institución ordinaria o en el centro de educación especial como apoyo de la estrategia de educación especial.

De esta forma las actividades educativas podrán tener una orientación hacia contenidos ordinarios y/o alternativas de educación especial, que implicarán modificaciones curriculares en cuanto a sus contenidos y objetivos, para una adecuada estrategia educativa, que guíe el desarrollo del infante y satisfaga las necesidades educativas específicas.

Es importante que, ante la integración del infante a la educación formal, el equipo interdisciplinario realice una valoración de sus capacidades y, de esta forma, establezcan metas y objetivos, delimitando los servicios que sean necesarios para una formación integral, de acuerdo a

las necesidades individuales de cada infante, con una adecuada metodología de evaluación y control de la misma.

Así, la pedagogía terapéutica deberá orientarse hacia estrategias educativas, con el fin de sistematizar y objetivar el proceso de desarrollo del infante. Por ello, es necesario que se clasifiquen las actividades educativas desde un enfoque operacional:

-Actividades de carácter compensatorio; que se deben orientar a la potencialización de habilidades y necesidades especiales.

-Actividades de integración física, funcional o instruccional y social; que puedan abarcar las siguientes técnicas:

- * Técnicas conductuales o modificación del comportamiento.
Éstas deben objetivarse para el logro de una integración social del infante con necesidades educativas especiales.
- * Técnicas metodológicas y didácticas con soportes de valoración interdisciplinaria, utilizadas para conseguir la integración funcional e instruccional del niño con necesidades educativas especiales.
- * Técnicas de diseño y adaptación del ámbito académico, y familiar con el fin de conseguir la integración digna del niño y su salud mental.

IV.2. Consultorio Médico-psico-pedagógico.

El consultorio médico-psico-pedagógico supone una variedad de métodos de Investigación ante la participación de las diferentes ciencias que lo constltuyen; pero de la misma forma en que se orienta una unificación o Integración de saberes, se debe orientar hacia una integralidad que considere al infante como un ser substancial.

Esto sin lugar a dudas ayudará al infante enfermo a fortalecer y guiar su desarrollo. De esta forma el consultorio médico-psico-pedagógico, deberá tener una autentica noción del ser humano para trabajar en la dignidad del Infante, con el fin de mejorar su circunstancialidad; es así que el grupo interdisciplinario se deberá de orientar hacia una educación que permita desarrollar en el infante sus potencialidades con el fin de formar una auto-conciencia que lo determine a su propio perfeccionamiento.

El trabajo del consultorio médico-pico-pedagógico supone una actitud realista en cuanto al modo de abordaje de la problemática o situación del infante, con el propósito de atender a las auténticas necesidades que se presenten.

Aplicando esto al ámbito de la educación, se deberá proceder de tal manera que cada hecho, fenómeno o proceso educativo sea analizado y evaluado por el equlpo Interdisciplinario, con el fin de establecer una adecuada intervención enfocada a programas de desarrollo que atiendan a la totalidad y/o diversidad del ser humano, incluyendo una auténtica significación de la vida del infante.

Desde este enfoque, se mostrará válido el modelo de intervención médico-psico-educativa, lo que significa en la práctica, un proceso de Interacción y retroalimentación de las diferentes disciplinas para abordar

las circunstancialidades y/o situaciones del infante, posibilitando una actuación eficaz y eficiente para dar solución a los problemas que se presenten, con el propósito de dignificar la vida del infante afectado.

El consultorio médico-psico-pedagógico, deberá funcionar, como un círculo de interacción educativa y formación profesional, ya que las diversas disciplinas, al mostrarse en una interacción, participan de los diferentes saberes, formándose así una unificación, que facilitará una visión integral del infante enfermo.

De esta forma la práctica de la consulta podrá participar con el núcleo familiar del infante enfermo, ofreciendo un enriquecimiento de orientaciones. De la misma forma, podrá participar con todos los educadores activos ante el proceso de educación y crecimiento del niño.

Es así, que la familia, con este servicio interdisciplinario, se encontrará ante una rica interacción en pro del desarrollo integral y, calidad de vida del infante afectado, y todos sus miembros.

Este tipo de consultorios, debe fomentar la participación de los padres de familia, para el desarrollo y orientación de sus hijos. El trabajo de consulta no puede ni debe realizarse al margen, y menos aún, en contra de la familia, por ello el trabajo de esta índole debe sensibilizar a la familia y/o educadores para apoyar adecuadamente al niño.

Los profesionales que intervienen en el equipo interdisciplinario, podrán ofrecer consultas que resulten de gran interés para la familia y los relacionados en la educación del infante; ya sea por el contenido o bien, por los temas que se traten de índole educativo como proceso de conocimiento y aceptación de la situación en la que vive el infante. De la misma forma, los profesionales que participan en el equipo interdisciplinario deberán tomar en cuenta y considerar las inquietudes de los educadores que se enfrentan a situaciones difíciles.

El consultorio médico-psico-pedagógico, puede ser de gran utilidad, desde el primer diagnóstico, ya que puede orientar desde un principio, ayudando a la familia con una intervención psicológica para sobrellevar el impacto y llegar a una aceptación del hecho y orientar a los padres de familia con el apoyo e información de las necesidades de su hijo de una manera integral. Al aceptar el recorrido y disposición que el infante requiere, los padres juegan un papel primordial ante el desarrollo del niño. De esta forma el consultorio puede orientar a la familia desde situaciones médicas y educativas para el infante o incluso proporcionar una orientación familiar adecuada para lograr sobrellevar las dificultades y/o situaciones de la dinámica familiar, con el fin de brindarle al infante y demás miembros de la familia, una vida más fructífera para su crecimiento y felicidad.

El consultorio deberá trabajar mediante métodos de evaluación que integre los diferentes aspectos de la personalidad infantil. Sin embargo, el estudio o evaluación deberá realizarse de manera individualizada para cada caso, respetando la dignidad del niño y de la familia con la que participa.

IV.3. Sectores de reducción y especialización.

Como ya se había tratado con anterioridad, la pedagogía terapéutica se encuentra ante un sentido de interdisciplinariedad y sirve de apoyo para explicar y orientar su actuación educativa en la intervención de problemas concretos. Este grupo interdisciplinario de ciencias, como son las ciencias biológicas del hombre, las ciencias psicológicas, las ciencias sociológicas y la pedagogía conforman a la pedagogía terapéutica dentro de

una fundamentación científica más consistente y nítida ante su objeto de estudio que se dirige a atender a los niños o sujetos deficientes.

De esta forma la interdisciplinariedad de la que participa la pedagogía terapéutica, se muestra como un fenómeno dinámico de interacción dentro de un campo educativo, que a su vez desarrolla modelos educativos didácticos dentro de su actuación. Sin embargo, dentro de este grupo de actividades de diferentes disciplinas, los profesionales pertenecientes al grupo interdisciplinario, se enfrentan a limitaciones propias de su especialidad, pero el grupo interdisciplinario se puede retroalimentar para conjugar sus fuerzas o labores con el fin de coordinar una atención integral del infante afectado.

Por tanto la interdisciplinariedad se hace necesaria para la intervención del niño enfermo de cáncer. Sin embargo, la propia especialidad de cada disciplina reclama actividades propias, a lo cual es menester abordar el especialista en la profesión; las ciencias biológicas, específicamente la medicina, se dirige a una actuación científica de investigación que se orienta directamente a la enfermedad, refiriéndose a sus causas y rasgos constitutivos, lo cual debe ser comunicable al igual que la psicología la psiquiatría y la pedagogía terapéutica, para dar lugar a la interacción, propia del trabajo interdisciplinario. Los resultados y diagnósticos pueden ser comunicados en el equipo interdisciplinario para integrar resultados médico- psico- pedagógicos, con el deseo de establecer criterios uniformes sobre la atención al paciente, presentando diagnósticos y especificaciones de tratamientos, así como los padecimientos y/o problemas bio- psico- sociales y educativos del niño.

Sobre la base de ésta información, la psicología dentro de la comunidad terapéutica podrá participar, con el fin de mejorar el comportamiento del infante o asistir los posibles problemas de desarrollo emocional, tanto de la familia como del propio infante. La intervención psicológica debe adaptarse y actuar durante los periodos de crisis a lo largo del proceso de la enfermedad y tratamiento, con el fin de asistir y ayudar

ante los posibles problemas psicológicos y/o emocionales. Ante el trabajo de este especialista, es importante que le sea comunicada toda la información para poder determinar de esta manera, las estrategias educativas que desempeñará el profesional especializado en pedagogía terapéutica, con el diseño de estrategias educativas especiales que hacen hincapié en el establecimiento de los servicios escolares adecuados para poder conseguir los fines de la educación.

Ante este proceso de educación de carácter especial para el niño con cáncer, es necesario e importante toda aquella información médico-psicológica para poder determinar y clasificar las necesidades educativas especiales que se requieran.

De la misma manera, el pedagogo debe retroalimentar al equipo interdisciplinario, con las estrategias educativas que se llevan a cabo. El pedagogo dentro del equipo interdisciplinario deberá sensibilizar a los diversos especialistas sobre la noción del ser humano, como un ser con dignidad promoviendo su calidad de vida en todos sus aspectos, es decir como un ser sustancial.

Con la simultaneidad de cada disciplina en su especialización, se pueden elaborar cuestiones que actúan desde distintos ámbitos de la ciencia, uniéndose a un fin común, con diferente perspectiva, para llegar al fin en común que se pretende, que viene siendo servir a la vida humana.

Este trabajo conjunto pone en evidencia un esfuerzo de trabajo en común; pero, sin embargo, cada profesional debe reconocer su área y la especificidad de la misma, lo cual le dará estatuto a cada una de las ciencias y valorizará su trabajo profesional en constitución y posición ética.

IV.4. Grupos de Orientación.

A lo largo de este trabajo, mucho se ha hablado acerca de lo que es el ser humano y sus necesidades comunes; necesidades que todos los niños presentan a lo largo de su desarrollo; sin embargo, en la presencia de seres afectados por esta enfermedad puede provocar en su integralidad ciertas condiciones que obstaculizan su desenvolvimiento normal. Es así que en el proceso de orientación, se hace necesaria una apreciación de las necesidades de los infantes con cáncer, para la comprensión del niño y poder llevarlo a condiciones favorables su desarrollo integral.

Como ya se había mencionado anteriormente, el infante afectado puede presentar características que difieren del ciclo de desarrollo normal; es así que la orientación debe atender al infante desde un enfoque integral en vigor de las deficiencias y características individuales que se presenten en la vida del niño. Es decir la orientación debe identificar una individualidad de los sujetos para lograr el reconocimiento que acerque al grupo interdisciplinario hacia una decisión para su orientación.

De esta forma, la orientación debe de enfocarse hacia la realización del infante en todas sus dimensiones, atendiendo los problemas que aquejen a su personalidad, ya sea por motivos propios de su desarrollo o de la enfermedad en sí. El grupo interdisciplinario se mostrará ante la responsabilidad de la actividad orientadora a lo largo del recorrido de crecimiento del niño, es decir, la orientación se presentará como un proceso continuo y sistemático que involucrará la concepción de necesidades educativas de carácter especial, para el desarrollo de los niños afectados de cáncer. Para esto es indiscutible la unidad del equipo interdisciplinario y se ponen de manifiesto las necesidades propias del infante.

El equipo interdisciplinario, ante la orientación dirigida al infante con cáncer, deberá regirse bajo una programación por objetivos, constituida bajo un régimen sistemático. El equipo interdisciplinario se enfrenta a la tarea de realizar primeramente una evaluación inicial durante la cual se hace una aproximación a la situación, a través de la integración de la información de todas las áreas del equipo, para elegir el enfoque de planeación del proceso de orientación, su objetivo, así como el programa, que puede ser dirigido a los propios niños, núcleo familiar y educadores.

Seguido de este paso, se debe de realizar un diagnóstico Interdisciplinario de exploración más exhaustiva, que consista en una "evaluación médico-psico-pedagógica de las variables biológicas, cognitivas, afectivas y sociales que condicionan el desarrollo integral y vital del niño."⁽¹⁰⁰⁾

La actuación de la orientación debe dirigirse a la práctica de las medidas oportunas que posibiliten superar dificultades del niño, determinando el tipo de intervención que se realizará con una planeación previa del seguimiento que se llevará a cabo como proceso de evaluación continua.

El proceso de orientación para los niños con cáncer específicamente, deberá integrar programas de intervención interdisciplinaria que integran los siguientes modelos:

- a) Modelo médico
- b) Modelo psicológico
- c) Modelo educativo

(100) cfr. MOLINA, G Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial, p.110

a) Modelo Médico:

Este se basa en la metodología científica de investigación que se orienta directamente a la enfermedad, refiriéndose a sus causas y rasgos constitutivos.

Este modelo médico otorgará un diagnóstico neurofisiológico, que podrá estar atribuido a las incapacidades del aprendizaje por condiciones patológicas presentes en el niño. Este tipo de diagnóstico médico es fundamental para relacionar los diferentes tipos de problemas de aprendizaje causados por disfunciones o lesiones del sistema nervioso central. De la misma forma, la información médica, deberá tomarse en cuenta para precisar las posibles causas y/o dificultades de desarrollo o deficiencias perceptivo-motora, motoras, cognitivas y conceptuales, que deberán tener una estricta relación con las estrategias educativas de carácter especial para atender estos problemas.

b) Modelo Psicológico:

Este modelo es importante para la técnica de diagnóstico y proceso de orientación, en cuanto al análisis de la conducta, mediante el cual, se establecen los objetivos para proporcionar un comprensivo análisis y asistencia de todas las fases de la personalidad del niño, con el fin de facilitar habilidades adaptativas y emocionales, mediante la aplicación técnica de evaluación conductual que permite un mayor conocimiento psico-social de la situación del niño enfermo.

c) Modelo Educativo:

El objetivo del trabajo educativo reside básicamente, en buscar una integralidad de lo arrojado por el diagnóstico médico-psicológico, con el fin de crear servicios de atención educativa. Es decir, establecer sistemas educativos, ya sean de carácter especial u ordinarios con asistencia

individualizada para atender a las necesidades de desarrollo que se presenten para que ambos ámbitos sean beneficiados.

Es así que la pedagogía terapéutica podrá poner en marcha los servicios de valoración educativa, propios de cada caso e implementar la orientación, mediante modelos integrados de información interdisciplinaria, lo cual favorecerá una estrategia de educación integral.

El proceso de orientación puede ser atendido desde un enfoque de consultoría en grupos, en donde se puedan practicar conocimientos al servicio y proyecto para la mejora y calidad de vida del niño. Este puede ser dirigido a los padres de familia con el empleo de procedimientos metodológicos para satisfacer los intereses, inquietudes, manifestaciones o dificultades que presente el infante enfermo y así, poder proporcionar servicios de orientación a los miembros que participan en su desarrollo.

Para llevar a cabo este proceso de orientación es necesario realizar programas para educadores con el fin de emplear procedimientos de grupo que residan eficazmente en las necesidades y educación del infante. Es necesario que dentro de la orientación se sensibilice a los educadores sobre el papel que ellos pueden desempeñar en el desarrollo y calidad de vida del niño. A su vez, por medio de este proceso, se puede otorgar a los educadores una orientación que señale las posibles atenciones psicológicas y/o pedagógicas que el desarrollo del infante demande.

Como ya se había mencionado con anterioridad, los criterios clínicos, es decir, los diagnósticos y pronósticos médicos se muestran fundamentales para este tipo de orientación en particular.

El diagnóstico médico del síndrome terminal del enfermo con cáncer, trae consigo una fuerte responsabilidad a la orientación, que debe abarcar, sin lugar a dudas, a la familia y a los educadores al igual que al propio niño, considerando su edad. En el proceso de orientación, se toman decisiones múltiples y complejas. La responsabilidad de dar a conocer el diagnóstico

debe ser tomada por el equipo médico y participada a la familia. En este caso la orientación se deberá realizar después de la responsabilidad ética del médico para con la familia y el paciente.

La orientación debe facilitar la comunicación e información que debe ser definida con mucha precisión. Una parte fundamental del proceso de orientación en esta fase, es proporcionar la verdad de la situación. Decir la verdad sin transmitir o aumentar el temor, lo cual es una responsabilidad del orientador, el cual deberá tener experiencia y ética profesional.

El proceso de orientación debe proporcionar un apoyo a la familia, en donde la intervención psicológica es indispensable para atender a la familia emocionalmente; la cual puede pasar por grandes etapas de crisis, de depresión, temor, angustia, frustración, etc.

Este proceso debe llevar a la familia a un consuelo humano, animándole a aprovechar espiritualmente la situación y posibilitar al enfermo terminal una muerte digna. "La atención psicológica y humana al niño enfermo terminal, debe forzosamente completarse con una orientación a sus padres, con el fin de atender las posibles patologías mentales y alteraciones en el núcleo familiar"⁽¹⁰¹⁾, con el fin de ofrecer al infante una calidad de vida como una persona con derecho a una educación y preparación para la muerte.

(101) cfr. POLAINO, A., Manual de Bioética General, p.404

IV.5. Reunión y evaluación del equipo interdisciplinario.

La interdisciplinariedad, consiste en estudiar diferentes aspectos de los problemas desde diferentes disciplinas, mediante una agregación de las competencias específicas de cada ciencia, es decir, cada especialista o profesional dará respuestas desde su propia ciencia, disciplina y/o profesión. Esto ayudará a una comprensión del infante más amplia y objetiva gracias a los aportes de distintos ámbitos de investigación y práctica profesional.

El trabajo interdisciplinario en consecuencia, debe abarcar formas de investigación conjunta realizadas por especialistas de diferentes ciencias que cooperan aportando los conocimientos propios de su campo y especificidad; para esto debe existir una aproximación en los métodos de investigación, para realizar una evaluación en un todo integral sobre un mismo objeto de estudio que es la persona humana, el ser infantil afectado por la enfermedad del cáncer.

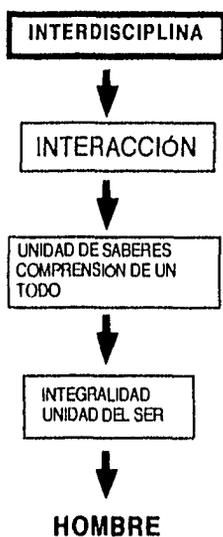
En el campo mismo de la pedagogía terapéutica, debe darse una cierta compenetración interdisciplinar, dirigida hacia su tarea y labor educativa, la cual se mostrará enriquecida en el conjunto y unión de conocimientos y saberes de otras ciencias que intervienen en su fundamentación y estrategia de investigación, para su práctica y labor profesional.

"Al tratarse de interacción, un trabajo de esta naturaleza exige que cada uno de los participantes que intervienen en esta labor común tenga una competencia en su respectiva disciplina o ciencia y un cierto

conocimiento de los métodos de Investigación de las otras actividades y trabajo científico.”(102)

Es necesario reconocer el aspecto público-comunicativa, que hace referencia a aquello que la ciencia, en cuanto a sus resultados y procedimientos, puede ser comunicada y evaluada interdisciplinariamente desde diferentes puntos de vista. Ante esto, cabe recordar que la ciencia que se comunica o interactúa, seguirá siendo ella misma; en el momento en que interactúa tendrá un enriquecimiento para sí misma y para el grupo al que participa con su aportación y cooperación.

Al realizar esta forma una interdisciplinariedad, se busca romper la fragmentación de saberes que se encierran en la especialidad de las ciencias o disciplinas. Es decir se busca una perspectiva global del saber, a lo cual se encuentra en movimiento fluyente con la noción de su totalidad y unidad del ser.



(102) ANDER, E., *op. cit.*, p. 25

En efecto como se muestra gráficamente, la interdisciplinariedad busca una totalidad no dividida de saberes que se oriente al ser humano como un todo substancial, con el fin de atender al hombre con conocimientos puntuales a las exigencias del ser. Es decir, la interdisciplinariedad debe abarcar un enfoque científico, desde las ciencias biológicas que participan; un enfoque psicológico humanista, y un enfoque educativo visto desde una pedagogía terapéutica, que a la vez se integran en una fundamentación filosófica objetivamente, en lo que se destaca la preocupación del ser humano al que se orienta este trabajo, con la necesidad de atender la calidad y profundidad del mismo ante sus necesidades.

Afirmando lo anterior, la interdisciplinariedad supone un gran compromiso que se contrapone ante cualquier simplificación o reduccionismo de las ciencias. El camino hacia la interdisciplinariedad supone una actuación en donde se aborda toda una realidad o fenómeno que acompaña al hombre mismo y su circunstancialidad.

CAPITULO V

DERIVACIÓN PRÁCTICA.

MANUAL DE TRABAJO INTERDISCIPLINARIO PARA EL TRATAMIENTO Y EDUCACIÓN DE NIÑOS CON CÁNCER.

V.1. Objetivo del manual.

Lo característico de cada ciencia, ya sea biológica o humanística, es que se orienta a conocimientos objetivos y universales. La ciencia debe ser transubjetiva, comunicable y perfectible y, ante todo debe estar siempre y, en cualquier momento al servicio de la vida humana.

El presente trabajo ha mostrado la unión de las ciencias desde el trabajo interdisciplinario, para el infante enfermo de cáncer, integrando una noción unitaria de las diversas ciencias y/o disciplinas, con el objeto de llegar al hombre mismo desde la innegable totalidad de su ser sustancial.

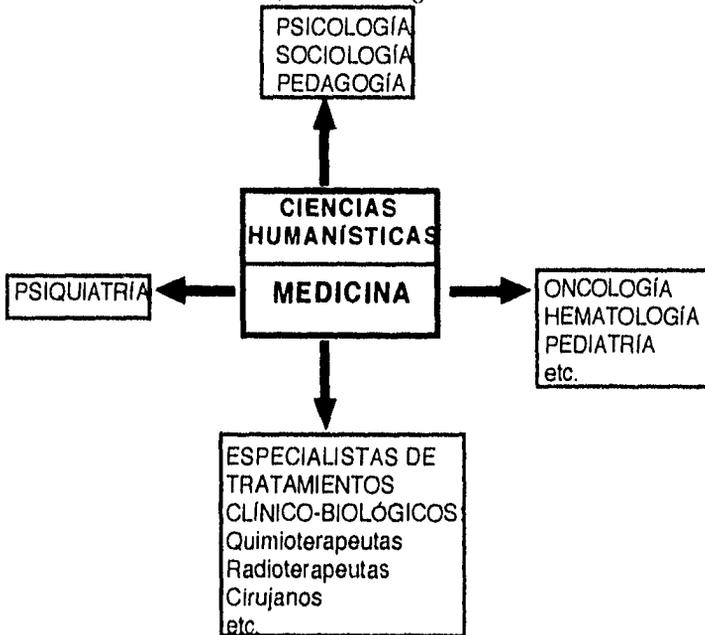
Por ello, dicho trabajo se expresa de manera práctica ofreciendo un instrumento didáctico (manual), para todo aquel profesional que pueda verse involucrado en el tratamiento, desarrollo y crecimiento del infante enfermo de cáncer, con el fin de sensibilizar la práctica profesional y el trabajo interdisciplinario con un enfoque humanista desde la noción integral del ser humano, como una persona bio-psico-social.

Por tanto la finalidad del presente manual, se muestra con el objetivo primordial, de que todas las ciencias que participan y trabajan para y en pro del hombre, encuentren su más grande realización en la medida en que sea reconocida y valorada la vida y dignidad del ser humano.

De acuerdo a esto, se pone de manifiesto el trabajo interdisciplinario para abrirse a la propia integralidad de conocimientos que dan lugar a encuentros y descubrimientos, para justificar y dirigirse a la propia integralidad del ser humano como un ser bio-psico-social, desde la práctica médico-psico-pedagógica, en pro de la calidad de vida del hombre, ante su perfeccionamiento dinámico.

Desde esta perspectiva, se pretende la unión de las ciencias del hombre, en beneficio del hombre mismo, logrando así el propósito de magnificar su actuación, en la medida en que se trabaja para el hombre, con el pleno respeto de su dignidad.

De acuerdo a lo anterior, el presente manual, se dirige a todos aquellos profesionales y/o especialistas que trabajan en el tratamiento y educación del infante enfermo de cáncer, por lo que se abarcan las diferentes áreas de las ciencias, tanto biológicas como humanísticas:



Por tanto, la presente derivación práctica, se muestra ante el siguiente objetivo:

SE SENSIBILIZARÁ A LOS PROFESIONALES QUE INTERVIENEN EN LOS TRATAMIENTOS Y EDUCACIÓN DEL INFANTE ENFERMO DE CÁNCER, SOBRE LA IMPORTANCIA DEL TRABAJO INTERDISCIPLINARIO EN PRO DEL DESARROLLO INTEGRAL Y CALIDAD DE VIDA DEL NIÑO ENFERMO, COMO UN SER SUSTANCIAL Y DIGNO.

V. 2. Justificación del manual.

Se ha elegido la elaboración de un manual, ya que éste ofrece un compendio de lo esencial que se pretende tratar, transmitiendo conocimientos específicos en forma didáctica con seriedad en los conceptos tratados.

El presente manual, es un Instrumento de formación dirigido a los profesionales que trabajan en el tratamiento y educación de infantes enfermos de cáncer, con el fin de promover un trabajo interdisciplinario en pro de la calidad de vida y dignidad de éstos seres humanos, haciendo hincapié en su labor y formación profesional, como expresión de las ciencias mismas.

Se pretende a su vez llevar a la reflexión sobre el importante papel que se puede desempeñar en el campo de la investigación médico-psicopedagógica para la asistencia médico-psico-educativa, de infantes con enfermedades, como es el cáncer, en este caso.

Por medio del presente manual, se ofrece una información, y a su vez se propone una estrategia ante los objetivos médico-educativos para el infante enfermo. De acuerdo a esto es necesario, por ende, el trabajo interdisciplinario que se oriente a un progreso de las ciencias desde una realización conjunta, para abrir horizontes a la investigación integral, en pro del hombre, al que debe servir en su más grande realización.

El manual comprende un concepto objetivo y verdadero de lo que es el ser humano, como un ser substancial y digno, ya que toda realización profesional que trabaje para la persona humana debe orientarse al concepto de persona desde una noción real y verdadera. Desde esta noción se expresará la propia educación desde la práctica de la pedagogía terapéutica, que es tratada, como la actuación educativa que participa de la psicología, la medicina y otras ciencias que interactúan en el trabajo interdisciplinario.

V.3. Diseño y elaboración del instrumento de evaluación del manual.

El instrumento elaborado como parte de la evaluación del manual, fué dirigido de manera aleatoria a una población de profesionales y/o especialistas que trabajan en la educación y tratamientos clínico-biológicos del infante enfermo de cáncer, con el fin de obtener información necesaria para que el manual se perfilara como un elemento útil ante la práctica profesional y, de esta forma, lograr una estructura en su objetivo.

El instrumento de evaluación fué aplicado por medio de el cuestionario, el cual pretende extraer opiniones, gustos, intereses,

sugerencias, etc.. El cuestionario que se presenta consta de preguntas abiertas a la crítica, con el fin de mejorar el trabajo mediante los resultados obtenidos; a su vez, cuenta con preguntas cerradas, con el objeto de obtener información relevante para centrar las modificaciones, necesarias y, lograr de esta forma su objetivo concreto como instrumento didáctico para el profesional.

De acuerdo al proceso de pilotaje, éste se realizó de forma aleatoria, con una población de 35 profesionales y/o especialistas en cáncer pediátrico y, profesionales y/o especialistas en las prácticas psico-educativas del infante enfermo de cáncer.

De acuerdo a dicha población se obtuvo una muestra de 26 profesionales, para la evaluación de dicho manual. Se realizó un proceso de pilotaje de 5 profesionales de las áreas representativas, como son:

ONCOLOGÍA
PEDIATRÍA
PEDAGOGÍA
PSICOLOGÍA
HEMATOLOGÍA

Esto con el objeto de abrir la evaluación a la muestra de N= 26, con planteamientos y evaluaciones anteriores en los campos multiprofesionales.

A continuación se presenta el cuestionario aplicado, para el proceso de evaluación del manual:

*Profesión, área o especialidad.

Señale para cada inciso, la indicación que mejor corresponda a su evaluación.

I. Contenido del trabajo:

1. ¿El trabajo se muestra organizado en conceptos de su interés?

Sí No

¿Por qué?

2. ¿El contenido abarca los objetivos estipulados?

Sí No

¿Por qué?

3. La profundidad del contenido es:

—|—|—|—|—
Muy buena Buena Regular Mala

4. La integración del contenido es:

—|—|—|—|—
Muy buena Buena Regular Mala

5. La secuencia lógica del contenido es:

—|—|—|—|—
Muy buena Buena Regular Mala

6. La claridad en el manejo de conceptos es:

—|—|—|—|—
Muy buena Buena Regular Mala

7. La extensión del contenido del capítulo es:

—|—|—|—|—
Adecuada Suficiente Inadecuada

¿Por qué?

* extensión del contenido del capítulo II

|-----|-----|-----|
Adecuada Suficiente Inadecuada

¿Porqué? _____

* extensión del contenido del capítulo III

|-----|-----|-----|
Adecuada Suficiente Inadecuada

¿Porqué? _____

* extensión del contenido del capítulo IV

|-----|-----|-----|
Adecuada Suficiente Inadecuada

¿Porqué? _____

3. Señale cualquier sugerencia con respecto al contenido, que considere necesaria para mejorar este trabajo:

II. Estilo.

9. La fluidez lingüística es

|-----|-----|-----|-----|
Muy buena Buena Regular Mala

10. ¿ Las ideas son expresadas con claridad?

Si No

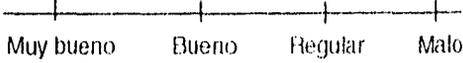
¿Por qué? _____

11. ¿ Existe secuencia lógica en el desarrollo de las ideas?

Si No

¿Por qué? _____

12. El nivel de legibilidad es:



III Objetivos:

13. ¿El trabajo cumple con las necesidades, de la época actual?

Si No

¿Por qué?

.....

14. El manual se muestra como un instrumento útil para los profesionales:

Si No

¿Por qué?

.....

15. ¿La introducción se mostró motivante, para el inicio de la lectura?

Si No

¿Por qué?

.....

16. Señale cualquier sugerencia , que considere necesaria para mejorar este trabajo:

.....

.....

.....

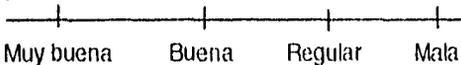
.....

.....

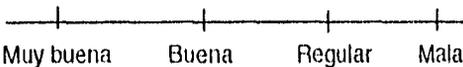
.....

IV. Presentación.

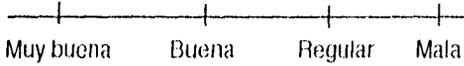
17. El tipo y tamaño de la letra es:



18. La distribución del texto es



19. La cantidad de lexlo es



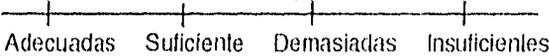
20. La portada del manual es:



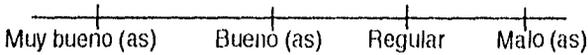
21. ¿La portada, responde tema del manual?

Si No

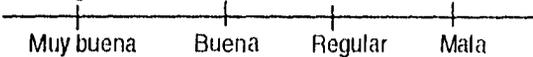
22. El número de ilustraciones del trabajo son:



23. El empleo de ilustraciones (cuadros, folografías) son:



24. La síntesis gráfica de los cuadros es:



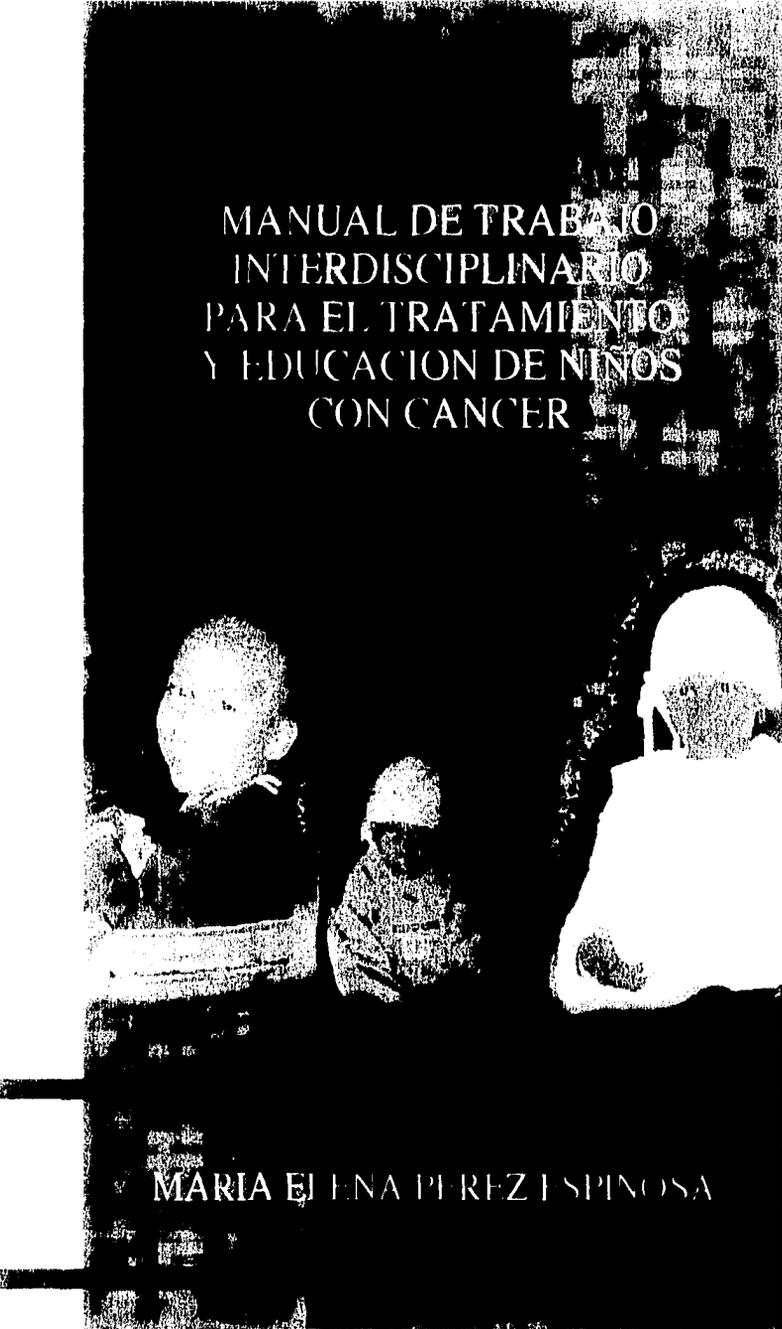
25. Señale cualquier sugerencia , que considere necesaria para mejorar este trabajo:

V.4. Análisis de los resultados.

De acuerdo a los resultados obtenidos de la evaluación del manual, (anexo No. I) se obtuvieron las siguientes conclusiones:

- El manual se encuentra organizado en conceptos de interés de los profesionales que participan en el tratamiento y educación de infantes enfermos de cáncer.
- El trabajo está organizado de forma deductiva
- El contenido del trabajo, abarca los objetivos del manual
- Posee buena profundidad del contenido
- El contenido es completo, con continuidad y, los conceptos están claramente definidos
- La extensión del contenido, organizada por capítulos, es adecuada
- El trabajo tiene claridad en las ideas las que se muestran organizadas de manera deductiva
- Es un trabajo actualizado; cumple con las necesidades actuales

**MANUAL DE TRABAJO
INTERDISCIPLINARIO PARA EL
TRATAMIENTO Y EDUCACIÓN DE
NIÑOS CON CÁNCER.**



MANUAL DE TRABAJO
INTERDISCIPLINARIO
PARA EL TRATAMIENTO
Y EDUCACION DE NIÑOS
CON CANCER

MARIA ELENA PEREZ ESPINOSA

Agradecimientos.

A la FUNDACIÓN PROTECTORA DE NIÑOS CON CÁNCER, I.A.P. CASA DE LA AMISTAD, por brindar todo su apoyo y cooperación para la realización de este trabajo. De igual forma se agradece la prestancia de los niños: Laura J. Medina del Estado de Puebla, Manuel A. Torres de Zamora Michoacán, Carmelo Medel de Oaxaca, José Manuel Cruz de Acapulco Gro. y Blanca N. Castellanos del Estado de Veracruz y a sus padres, los cuales autorizaron amablemente la inclusión de las fotografías para la elaboración de este manual.

Al Dr. Julio Granados Arriola, Investigador Titular del depto. de Inmunología y Reumatología, del Instituto Nacional De La Nutrición "Salvador Zubiran", por todo el conocimiento y apoyo brindado.

María Elena Pérez Espinosa

1996.

INTRODUCCIÓN

El gran progreso de la medicina y los tratamientos para el cáncer pediátrico, han favorecido a los infantes enfermos, permitiendo el aumento de supervivencia, curación y/o remisión. Ante esta situación se pone de manifiesto la preocupación por la calidad de la vida y dignidad del niño enfermo; de forma que se busca atender al infante de manera integral, lo cual puede ser promovido desde el trabajo interdisciplinario, con el fin de formar una nueva visión del infante enfermo, atendiendo a todo su ser y las necesidades de todos los aspectos de su constitución: físico, biológico, psicológico, social y educativo desde el alcance de las ciencias que participan, con el objeto de comprender la problemática del niño enfermo y establecer las posibles estrategias de intervención de manera eficaz, para el desarrollo y felicidad del niño. En esta medida es importante estimular el trabajo interdisciplinario de todos aquellos profesionales que colaboran en los tratamientos médicos y asistencias psicopedagógicas. La interdisciplinariedad se trata de una tarea que en la actualidad y bajo las circunstancias en que se encuentra el infante enfermo de cáncer, debe ser enfrentada para mejorar y armonizar las intervenciones que el infante requiere para su salud y desarrollo como ser humano.

INDICE

Introducción

I	El hombre en su ser biológico y trascendental..5
	•La dignidad de la persona humana
	•La dignidad del niño enfermo
II	El trabajo interdisciplinario.....15
	•¿Qué es la interdisciplinariedad?
	•¿Quiénes deben de participar en el trabajo interdisciplinario para la educación y tratamiento del niño con cáncer?
	•La pedagogía terapéutica en el equipo interdisciplinario al servicio de la vida humana
	•La interacción y comunicación del equipo interdisciplinario
III	La atención integral al infante enfermo de cáncer.....27
	•La dignidad humana, el equipo interdisciplinario y el sentido de la vida
	•Ética y responsabilidad del equipo interdisciplinario
	•El trabajo interdisciplinario y los servicios de orientación
IV	Vivir con cáncer.....39
	•¿Qué es el cáncer?
	•La enfermedad afecta a todo el ser infantil.
	•El niño y el concepto de la enfermedad.
	•El niño y el concepto de la muerte.
	•La dignidad de la vida y la dignidad de la muerte
	•Educación para una vida digna; capacidades potenciales.

Es evidente que las ciencias han promovido y aportado grandes avances a la humanidad; ante esto se muestra un gran peso de progreso que debe ser empleado al servicio de la vida humana. De ser así las ciencias se mostrarán magnificadas en todas sus realizaciones científicas, tecnológicas y humanistas al servicio de la vida y desarrollo del hombre. De acuerdo a este criterio se muestra fundamental hacernos el siguiente cuestionamiento:

¿Qué es el hombre?

Al plantearse una pregunta de tal magnitud, conviene en primer lugar, tener un conocimiento auténtico de lo que es el ser humano, y explicar la esencia de su propia naturaleza, que le da razón a su ser, sin olvidar la propia realidad de su persona y dignidad humana. Para conocer al hombre se debe tener una noción integral, evitando cualquier reduccionismo ante su concepción.

Dentro de la extensa unidad de la naturaleza humana, cada hombre posee una unidad interior que lo hace ser único, con una auténtica singularidad individual e irrepetible.

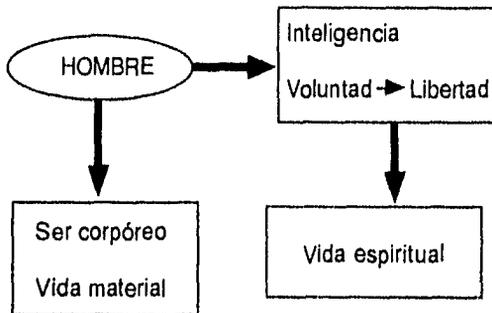
El ser personal, es una unidad compuesta de cuerpo y facultades superiores que forman su esencia y condición humana. Al considerar al hombre integralmente, como una estructura total, se orienta nuestro estudio a una noción del hombre como ser substancial que integra a su ser corporal y sus excelencias específicamente humanas como fundamento de su propia naturaleza.

La persona humana, conservando su carácter substancial como unidad se compone de una espiritualidad y de una materialidad corpórea. Tal es el hombre: una persona espiritual, abierta a su perfección como ser humano dentro de su naturaleza racional, con voluntad y libertad.

Esto significa tomar conciencia directa para considerar al hombre, como una totalidad de espíritu y cuerpo. Aquí se expresa un doble sentido y valor de su propia existencia: su ser biológico corpóreo (nutrición, crecimiento, salud, etc.); y la inmaterialidad de sus operaciones superiores (inteligencia, voluntad, libertad, etc.), las cuales orientan al ser al cultivo y desarrollo humano, como principio esencial que brinda significación y vivacidad a la propia vida y existencia, expresando lo más valioso de su naturaleza, su espiritualidad.

El cuerpo humano, tiene un valor por ser parte de la persona humana. De ahí que se diga que la persona implica un todo substancial, en donde el cuerpo forma parte de este compuesto. El cuerpo humano no se reduce únicamente a un conjunto de órganos biológicos, sino que es parte constitutiva del ser, por el que es expresado el interior de la persona en cuanto a sus facultades espirituales. En consecuencia, el cuerpo unido substancialmente al espíritu, constituyen una unidad participante de toda dignidad humana.

Es así que el hombre es un ser corpóreo, viviente, sensible y racional, con facultades espirituales y materiales, las cuales participan de manera paralela ante el perfeccionamiento y plenitud de su existencia.



El ser humano es lo más perfecto, sólo el hombre tiene conciencia de su yo personal, con valor propio y determinación voluntaria, libre y responsable de sí mismo para lograr su plenitud y felicidad. Todo el hombre es una unidad y un todo intencional, como fuente de vida corpórea y espiritual en su duplicidad substancial, que lo caracteriza como un ser que tiene conciencia y sentido de su propia vida con una misión existencial y dignidad humana.

Se puede de esta manera decir que el hombre es un ser completo con un claro sentido en su duplicidad, que aclara su propia conciencia para conocerse, amarse y propender a la plenitud de su vida y alcanzar su felicidad como ser personal.

En conclusión se puede decir que el hombre, posee facultades espirituales y corporales; es un ser libre con voluntad e inteligencia en sus acciones racionales; es un hombre que siente y piensa. El hombre posee facultades que le permiten llegar a un crecimiento y desarrollo de las obras de la vida más elevadas del ser, como su inteligencia y voluntad que le hacen un ser libre, para encontrar su perfeccionamiento como ser perfectible al igual que ser actor de su propia formación y plenitud en la vida.

•LA DIGNIDAD DE LA PERSONA HUMANA.

Como se ha visto, en el hombre el hecho de poseer una naturaleza substancial con facultades inmatrimales, lo dignifica y lo singulariza en un nivel más perfecto que cualquier ser irracional. El hombre por tener facultades inmatrimales, como es su propia inteligencia, lo hace un ser con voluntad y libertad, lo cual se muestra ante una categoría que ningún otro ser viviente alcanza.

Ser persona, es una cualidad que no poseen los seres irracionales; esta excelencia humana es lo que le da razón a su ser y quehacer en la vida, y lo dignifica como ser humano. El ser humano es poseedor de una jerarquía superior por el hecho de ser hombre, con una legítima dignidad y valor, que se inscribe en su propia naturaleza. De ahí que el hombre no pueda ser tratado por ningún otro hombre como un simple medio o instrumento; sino que siempre debe ser tratado como tal, como un ser personal con una auténtica autonomía de su voluntad libre y responsable de su actuar, con el potencial de autodeterminarse hacia su perfección.

Ante esto se puede afirmar, que no hay razón válida, ni en la propia práctica de las ciencias, ni fuera de ellas, para transformar o manipular a una persona como un

simple instrumento al servicio de otros fines que no sean los propios para la plenitud del hombre.

En consecuencia, el hombre, cualquiera que sea, se configura como una excelencia y valor por sí mismo, como algo dotado de nobleza y dignidad.

La dignidad humana es parte constitutiva de cada uno de los hombres, poseedores de una vida espiritual dotada de entendimiento y voluntad como seres libres; ante esto se hace valer la dignidad humana como algo íntegro e inalterable de todos los hombres.

La dignidad de la persona humana, es una realidad auténtica de toda persona, que se constituye ante un ser único e irrepitible; de esta forma la dignidad es algo insustituible e irreiterable.

Toda persona, incluso en la presencia de deficiencias o enfermedades, aporta una contribución irrepitible, que hace de ella algo radicalmente irremplazable. De esta forma el valor de la persona se enfoca hacia su propia singularidad. Al considerar a la persona humana como un valor, es necesario considerar dentro de su propia dignidad toda su circunstancia, para afirmar, en consecuencia, que no es lícito tratar a la persona enferma como "un caso clínico más".

El hombre es noble y digno en toda su unidad y circunstancia, como estatuto irrenunciable que le pertenece a todo el ser, por el mismo hecho de ser persona.

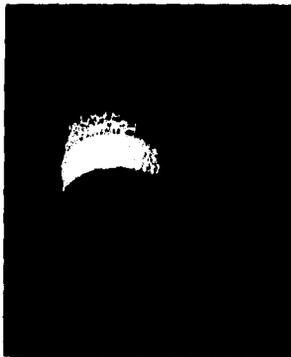
De ahí que toda persona sea digna de recibir amor y respeto, con una auténtica independencia de sus condiciones y/o circunstancias singulares, como es propiamente el hombre padeciente de una enfermedad, en donde su valor inalterable no se desprende del derecho natural de ser tratado como persona.

De todo esto es importante recordar que nadie puede ser discriminado en función de las circunstancias en las que se posea o se encuentre. La dignidad personal es algo que está patente en todos los hombres y que se traduce en nuestros propios derechos como seres humanos que somos. Todo hombre debe vivir con dignidad.

El sentido de la vida misma, manifiesta la dignidad de la vida humana, y a la vez se acrecienta y optimiza, en la medida en que el hombre alcanza su plenitud en la existencia de su ser. La vida humana es, sin lugar a dudas, una excelencia en donde se debe trabajaren la calidad de la

misma para dignificar la existencia del ser y el encaminamiento a lo que ella no es, para dignificar la muerte como parte de nuestra existencia y sentido de la vida.

•LA DIGNIDAD DEL NIÑO ENFERMO.



Como persona humana, el ser infantil padeciente de una enfermedad es un ser dotado de dignidad como cualquier otro ser humano. No cabe duda de la importancia que tiene la dignidad personal de los niños enfermos, independientemente de su circunstancia. El infante enfermo, igual que cualquier otra persona tiene su propia dignidad, que debe ser respetada en promoción de lo que reclama su estado como ser humano integral. El ser infantil, independientemente de la edad, sexo, etc., posee un fundamento en las raíces de su propia naturaleza, como un ser espiritual, que denota una noción de "alguien" con valor irrepetible y substancial en su ser.

La dignidad del ser humano, no es algo que se derive de una mejor o peor situación o circunstancia; sino que su dignidad existe y se encuentra inmersa en la propia naturaleza da cada uno de los hombres.

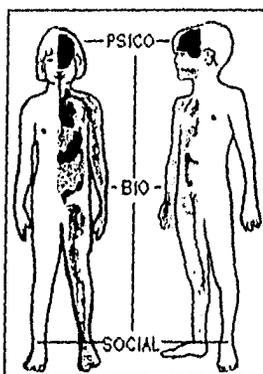
El derecho a la dignidad implica un derecho natural de todos los hombres y se muestra de manera indisoluble, en la medida en que se reconoce la igualdad de todos los seres. En consecuencia, el derecho a la dignidad personal, se inscribe también a la propia personalidad infantil.

Sin embargo, es necesario reconocer que el niño no siempre ha sido considerado como un sujeto con derechos. En la actualidad se ha manifestado una gran apertura, en el momento en que es reconocida la dignidad y derechos del ser infantil como elemento esencial de su ser.

Ante esto, se muestra necesario respetar los derechos de igualdad del ser infantil, en donde sea reconocida la dignidad de su ser. Es el momento, por tanto, de respetar y dignificar la vida del niño enfermo, con una auténtica noción de su ser substancial e igualdad ante los demás seres humanos. Es necesario reconocer la dignidad del niño enfermo para trabajar en la calidad de su vida, proporcionándole el cuidado y protección, con el

fin de asegurar su desarrollo integral; es decir la totalidad de sus aspectos: bio-psico- sociales y educativos.

El niño enfermo, al igual que cualquier otro ser humano se encuentra ante una igualdad, que reclama oportunidades de desarrollo y plenitud, ante su crecimiento como persona.



De esta forma, el niño enfermo, posee el derecho de recibir una educación, cuidados y/o atención especial que necesite su estado o situación, para lograr su desarrollo y felicidad, fomentando su calidad de vida como ser humano.

Es necesario cambiar nuestra forma de pensar para reconocer la dignidad del ser infantil enfermo y trabajar en su propio ser, con el fin de mejorar su estado, tanto físico como espiritual y la calidad de su vida. Es necesario modificar nuestras actitudes para hacer valer la dignidad del niño enfermo, con el objeto de lograr su plenitud en su ser digno, con una auténtica identidad personal fundamentada en la propia naturaleza de su ser.

II El trabajo interdisciplinario

Actualmente el tratamiento y educación de los niños enfermos de cáncer, ha adquirido un progreso favorable gracias a la dedicación científica de médicos, psicólogos, pedagogos y la intervención de otras ciencias, las que han logrado, con su ardua labor, ampliar las posibilidades y calidad de vida de estas personas que requieren un tratamiento y educación especial para potencializar su desarrollo. Ante esto se exige, en consecuencia, un apoyo adecuado para poder alcanzar el perfeccionamiento y desarrollo armónico de las facultades y aptitudes de los niños padecientes de cáncer.

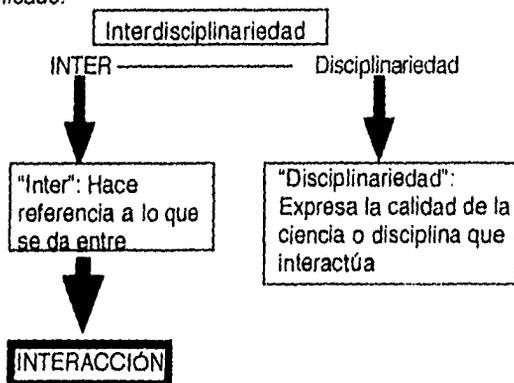
El tratamiento y asistencia del infante enfermo de cáncer, no sólo debe estar dedicado a los médicos, sino también a los educadores y psicólogos que, con su actividad profesional, conducen el desarrollo del infante, con el fin de lograr una integridad, atendiendo los problemas o dificultades que se puedan presentar; de esta forma se pretende consolidar un vasto círculo de actividades interdisciplinarias, en donde se pretenda prestar ayuda a la formación y desarrollo integral del niño enfermo.

Esta propuesta de trabajo interdisciplinario se orienta, en consecuencia, a la búsqueda de un mejor tratamiento integral de los problemas o necesidades del infante enfermo, atendiendo a la noción real y auténtica de lo que es el propio ser del niño y su dignidad humana, como un ser perfectible, sensible, con potencial hacia el éxito de su desarrollo. De acuerdo a esto, es necesario considerar que el niño enfermo de cáncer efectivamente padece una enfermedad, pero por ser hombre, es también un ser con fortaleza y riqueza, para alcanzar su plenitud y felicidad personal.

En el trabajo interdisciplinario es necesario tomar en cuenta que el niño afectado, es justamente un ser humano que requiere de diversos tratamientos, los cuales no deben ser orientados únicamente a la enfermedad en sí, sino que también es necesario atender al propio sujeto que, por ser una persona, necesita un cuidado y asistencia que promueva y ayude a afrontar las diversas necesidades. Al referirnos a "todo el ser humano", se alude a la diversidad de aspectos que lo constituyen en cuanto a su estado físico, emocional, psíquico, social y espiritual; esto ayudará al desarrollo del infante como un ser integral, que posee un potencial activo ante su crecimiento y perfeccionamiento como persona.

•¿QUÉ ES LA INTERDISCIPLINARIEDAD?

En primera instancia conviene definir el término de interdisciplinariedad desde su misma estructura verbal y significado:

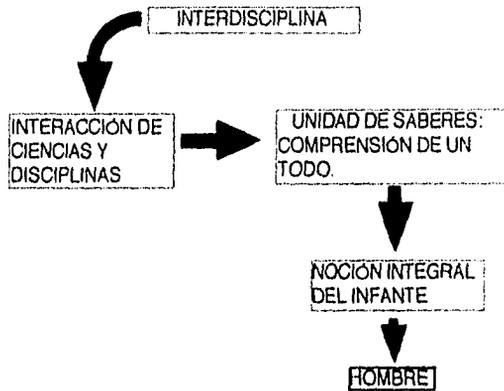


La interdisciplinariedad, evoca la idea de intercambio e interacción entre diferentes ciencias o disciplinas. Lo que se muestra sustancial, de la actividad interdisciplinaria es la noción de "interacción".

La vida del infante afectado de cáncer, se muestra sometida a una diversidad de tratamientos médicos en cuanto a su propia enfermedad. Sin embargo, las repercusiones que el infante padece hacen necesaria la intervención de otras ciencias para tratar los problemas que repercuten en su desarrollo emocional, social y académico.

De acuerdo a esta noción, se manifiesta necesaria la intervención de diversas ciencias ante los procedimientos de tratamientos médicos, psicológicos y educativos, lo que requiere en consecuencia una organización de cooperación para lograr procedimientos que favorezcan el desarrollo armónico del infante.

Es así que el trabajo interdisciplinario puede promover un desarrollo integral mediante aportaciones conjuntas de las diferentes especialidades que interactúan, integrando los conocimientos para atender las diferentes problemáticas o necesidades del niño desde su propia constitución como ser humano integral.



La interdisciplinaria, como se muestra gráficamente, se puede definir como una integración teórica de conocimientos y aportaciones fundamentales y

unificadores, que permiten tener una visión objetiva del ser infantil mediante la cooperación e interacción de un grupo de profesionales de diferentes campos que trabajan en los tratamientos médicos y asistencias psico-educativas, con el propósito de establecer interacciones e interpretaciones conjuntas, para alcanzar nociones integrales del ser infantil y, de esta forma, proponer tareas y estrategias de realización en pro de la calidad de vida y desarrollo integral del niño.

El trabajo interdisciplinario debe orientarse al estudio y análisis de los diferentes aspectos del desarrollo infantil desde distintas disciplinas o ciencias, mediante una agregación de competencias específicas de cada área que interactúa e interviene en el tratamiento del infante afectado. Es decir, cada especialista participará en una interacción en donde sea enriquecida la información e investigación del infante, con el fin de lograr una noción más integral del niño en cuanto a su estado físico, estado patológico de la enfermedad, deficiencias, problemáticas emocionales, necesidades educativas, etc. Esto ayudará a que cada especialista o profesional proponga estrategias de intervención desde su propio campo, con el fin de promover el desarrollo del niño considerando toda su circunstancialidad, mediante la información interdisciplinaria que se le participe.

•¿QUIÉNES DEBEN PARTICIPAR EN EL TRABAJO INTERDISCIPLINARIO, PARA LA EDUCACIÓN Y TRATAMIENTO DEL NIÑO CON CÁNCER?

En la actualidad los tratamientos oncológicos de infante afectado de cáncer, han adquirido un gran progreso en el campo científico de la medicina. Esto ha permitido un aumento considerable de la supervivencia o remisión de los infantes enfermos. Esta situación ha promovido la participación de un gran número de profesionales de las ciencias biológicas y humanísticas, para trabajar en pro de la preparación para la vida, y calidad de la misma. De igual forma, hoy en día se muestra necesario rescatar y hacer valer la dignidad humana de todas aquellas personas que sufren enfermedades y/o deficiencias. Es así que la participación de las ciencias se ha ampliado para atender a la persona humana como tal, con estrategias de intervención que permitan potencializar y dignificar el desarrollo y educación del infante.

Los especialistas dedicados a los tratamientos oncológicos, así como a la educación y asistencia de los niños padecientes de cáncer, forman un vasto círculo interdisciplinario, el cual se compone de sectores científicos de las ciencias biológicas y humanísticas:

Médico o pediatra oncólogo

Aporta y sustenta los tratamientos y diagnósticos oncológicos infantiles en cuanto a los padecimientos e intervenciones clínicas de la enfermedad. Establecen normas de cuidado e higiene.

Radioterapeutas, quimioterapeutas y cirujanos

Elaboran tratamientos adecuados para cada infante; establecen procesos de diagnóstico del estado físico, de los problemas y secuelas de la enfermedad; así mismo establece normas de cuidado e higiene.

Responsable del banco de medicamentos

Brinda el apoyo para la obtención de medicamentos de quimioterapia y antibióticos periféricos para los infantes, con una coordinación previa de los diferentes hospitales o institutos. Realiza la recepción y entrega de medicamentos con un control por paciente, así como la orientación del servicio que se propone.

Neurólogo y Psicólogos

Estudian y detectan las posibles secuelas neurológicas de los tratamientos, y elaboran estrategias terapéuticas de rehabilitación y asistencia psicológica

Pedagogo

En el campo de la pedagogía terapéutica, el especialista se sustenta en el apoyo teórico-científico de la ciencia médica y psicológica, para atender las deficiencias o necesidades, que el infante requiera para su desarrollo integral, mediante procedimientos sistemáticos de la educación especial.

•LA PEDAGOGÍA TERAPÉUTICA EN EL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO AL SERVICIO DE LA VIDA HUMANA.



La pedagogía ha abierto nuevos caminos para todas aquellas personas que se encuentran ante necesidades o deficiencias, con el objeto de atender las dificultades de desarrollo, mostrándose ante el esfuerzo de aportar una educación que atienda a la situación y dificultades de los factores de naturaleza individual del niño, con miras a un mejoramiento integral.

La obra de la práctica pedagógica, aspira al pleno desarrollo de la personalidad humana. Se propone, ante todo, hacia la integralidad del infante considerando todos los aspectos, actividades, y funciones del hombre como una unidad viviente y dinámica, de forma que por la obra de la educación, se perfeccione al ser, respetando su dignidad.

La función pedagógica dentro del equipo de trabajo se muestra de importancia ante el estudio y acción

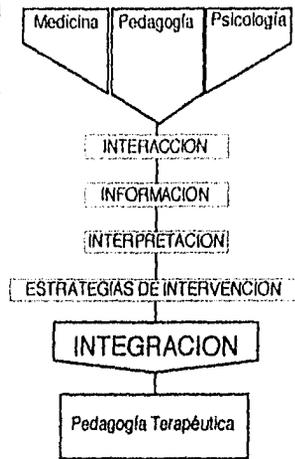
educativa, para sostener espacios de intercambio en cuanto a los diagnósticos clínicos y, así, poder abordar y trabajar sobre las dificultades o necesidades educativas de carácter especial que se muestren deficientes en el infante. Esto se debe dar en pro de una ubicación y valoración integral para fundamentar una metodología educativa, sistemática e instrumental, en promoción del desarrollo espiritual, afectivo, social, físico y mental.

Atender educativamente a infantes afectados por el cáncer puede ser una labor ardua que puede ser mejorada si se basa en una vasta fundamentación interdisciplinaria, para analizar la naturaleza de las necesidades educativas y poder satisfacerlas con actividades de desarrollo dedicadas al infante, contemplando objetivos educativos para potencializar su desarrollo humano y mejorar su calidad de vida mediante una guía hacia el perfeccionamiento de su ser.

•LA INTERACCIÓN Y COMUNICACIÓN DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO.

La interdisciplina se encuentra ante un programa de actividad intelectual que se basa en la comprensión de las relaciones y dependencias recíprocas de las ciencias, que forman una visión más allá de los límites de cada ciencia o especialidad; esto se orienta al objetivo de ver la realidad del niño enfermo de cáncer en una verdad de conocimientos no fragmentados.

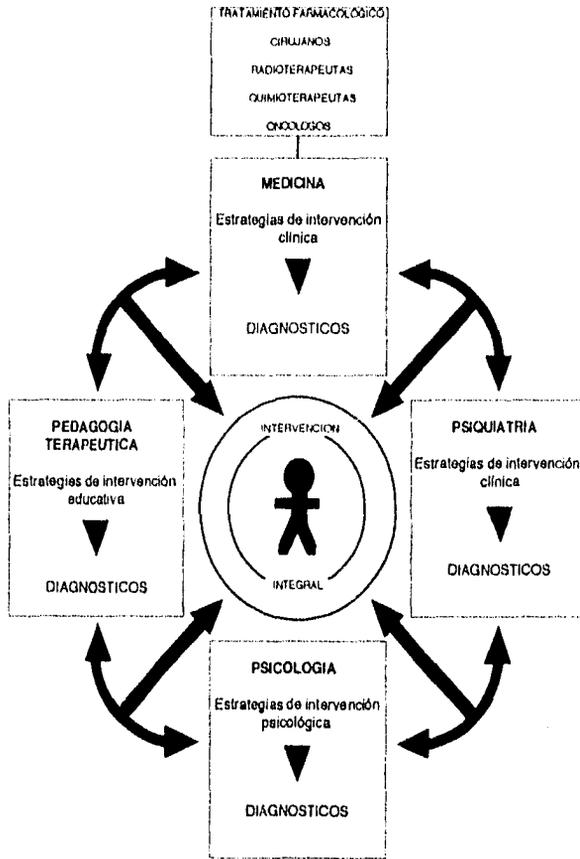
En la actividad interdisciplinaria puede haber muchos propósitos para realizar este trabajo; sin embargo, es preciso saber las formas concretas que orienten a una eficaz interacción mediante la coordinación de las ciencias para facilitar el proceso de apertura y comunicación de los participantes implicados de las diversas áreas que intervienen en el tratamiento y educación del niño.



La comunicación en el trabajo interdisciplinario es de vital importancia, ya que se mostrará favorecida la labor de las diferentes especialidades para poder lograr resultados amplios y específicos para las necesidades del infante en cuestión. Esto se refiere concretamente a que, al existir una disposición de apertura y comunicación, el grupo médico podrá enriquecer al grupo terapeuta del área de psicología y educación en cuanto al diagnóstico clínico, circunstancias del niño, estado de salud, deficiencias, etc.. Esta información se muestra de vital importancia ya que de acuerdo a las pautas del diagnóstico médico se podrán realizar estrategias de intervención que apunten a las propias necesidades del ser infantil.

Para la labor terapéutica educativa, este conjunto de interacción y conexión permitirá una planeación unificada con datos e información, para llegar a acciones que promuevan una metodología sistemática, para intervenir en el desarrollo educativo con el fin de potencializar el perfeccionamiento dinámico y permanente del niño.

A continuación se presenta un modelo de comunicación dentro del contexto interdisciplinario, con el fin de mostrar las estrategias de comunicación que deben existir en la coordinación del trabajo:



III

La atención integral al infante enfermo de cáncer

El hombre cuando enferma sigue siendo una persona humana, no pierde su identidad personal ni su unidad substancial como ser único e irrepetible dentro de su propia individualidad.

El ser humano, como ya se ha mencionado, es una unidad que al presentar una enfermedad como lo es el cáncer, no basta tratar al órgano o a la función lesionada, sino que hay que tratar a todo el ser en su estructura bio-psico-social.

Al presentarse una enfermedad como lo es el cáncer, el infante es un ser necesitado de ayuda ante la diversidad de su propia naturaleza; esto es, que la propia situación del infante afectado, reclama una atención integral que abarque sus aspectos constitutivos: biológico,

psicológico, social, espiritual y educativo, sin dejar de considerar su respetable dignidad.

Esta atención integral constituye, en consecuencia, un proceso que se orienta a atender al ser infantil en su totalidad como persona humana, la cual puede manifestar necesidades propias de su enfermedad, desde un aspecto biológico, y necesidades auténticamente humanas, desde su propia espiritualidad.

Atender al infante enfermo de cáncer de manera integral, se refiere a atender y a tratar al ser humanamente. Para ello, la atención y asistencia del niño debe ser una dedicación humana, que no se reduce simplemente a recibir bienestar corporal sino que, por ser un hombre con inteligencia, voluntad y libertad, debe ser tratado en estos aspectos humanos con respeto a la persona desde una comprensión y entendimiento, acercándolo al mejoramiento de la calidad de vida que le dé sentido a su desarrollo.

En consecuencia, toda atención al infante enfermo, debe abarcar a la unidad de sus ser, con el fin de proporcionar la ayuda y protección a las exigencias particulares que respondan a una noción legítima del desarrollo armónico.

De esta forma, la educación, el tratamiento psicológico y por ende el tratamiento e intervención médica, deberán fomentar una experiencia viva de perfeccionamiento ante toda la unidad de la persona, que dignifique al ser y lo prepare para la vida.

**•LA DIGNIDAD HUMANA, EL EQUIPO
INTERDISCIPLINARIO Y EL SENTIDO DE LA VIDA.**

Bajo el compromiso y exigencia que el infante reclama ante su desarrollo digno, se pone de manifiesto su vida, la cual debe ser reconocida con plena legitimidad como un derecho fundamental. Ante esto se muestra evidente un gran compromiso de actividad humana para trabajar en la calidad de vida del infante enfermo.

Esta preocupación por la dignidad de la vida del niño enfermo, nos orienta a una preparación para la vida que conlleva a darle sentido y significado, mediante el desarrollo y plenitud que el infante alcance. De acuerdo a esto, el trabajo de todas aquellas personas que intervienen en el tratamiento y asistencia del infante enfermo, se muestra ante una gran misión que requiere de un compromiso de actividad y comprensión humana, que reclama la propia naturaleza del niño.

Como consecuencia de una enfermedad como es el cáncer, aparecen problemas psicológicos, sociales y educativos adversos, ante los cuales deben buscarse soluciones para superar el impacto producido.

En consecuencia, todo el equipo interdisciplinario y cada uno de los participantes en su práctica profesional o especialización, deben abocarse a la plenitud y felicidad de la vida del infante, proyectando objetivos prometedores para mejorar la calidad de vida del ser infantil, abarcando de igual manera a su familia para lograr una mejor adaptación a la enfermedad de su hijo, con el fin de que el núcleo familiar contribuya en el desarrollo y potencial del infante.

El equipo interdisciplinario debe trabajar en la vida del infante y en la calidad de la misma como una forma de dignificar el desarrollo integral del niño, buscando un autoperfeccionamiento que abra horizontes para el infante en cuanto a su crecimiento y felicidad.

Con la asistencia médico-psico-pedagógica, es posible orientar a la familia y al infante enfermo, a vivir de otra manera, atendiendo las necesidades fisiológicas, psíquicas y educativas que el infante requiere para lograr una armonía interna que lo oriente a un perfeccionamiento

tanto en su desarrollo físico, psicológico y educativo en pro de su madurez personal.

•ÉTICA Y RESPONSABILIDAD DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO.

El establecimiento de una relación interdisciplinaria con el infante enfermo implica, desde un primer momento, una responsabilidad que está obligada a un actuar ético, desde el contexto científico y práctico de cada uno de los participantes de la comunidad interdisciplinaria.

Por el mismo hecho de que se trabaja con el ser humano, el actuar interdisciplinario debe ser una acción ética, que se oriente a una mejora y perfeccionamiento "integral" del ser enfermo, atendiendo y respetando la propia naturaleza y dignidad del niño.

El equipo interdisciplinario debe regirse bajo normas éticas, en donde su intervención se disponga a una responsabilidad de las circunstancias del ser infantil, al igual que al núcleo familiar del niño afectado.

Cada responsable dentro de su intervención debe abordar la realidad de las circunstancias del niño, para aportar su intervención desde su propia ciencia. Ante esto es lícito identificar lo que no es alcanzable para sí misma y hacer participar a otro responsable para ampliar o magnificar el ámbito de competencias que sean propias para el perfeccionamiento del infante.

Desde el mismo campo interdisciplinario se muestra indiscutible la importancia de los conocimientos científicos y la intervención de los mismos; pero desde esta misma perspectiva debe existir una actuación humanista que se ponga al servicio de la vida humana, con el fin de lograr una armonía entre la práctica científica y la vida del ser humano, la cual requiere de una protección y respeto. De esta forma, el actuar científico deberá ser confirmado en la medida en que atienda al hombre como tal, como un ser humano corporal y espiritual que posee sentimientos y dominio de su propia realización como un ser con voluntad y libertad responsable, para alcanzar su plenitud en todas las esferas de su ser.

La intervención de cada especialista, en consecuencia, reclama la presencia misma de aquella identidad ética para acercarse al fortalecimiento de la vida humana, tan real y digna como lo es el propio ser infantil, desde el mismo actuar humano.

•EL TRABAJO INTERDISCIPLINARIO Y LOS SERVICIOS DE ORIENTACIÓN.

Por mucho tiempo el tema del cáncer se ha mostrado como una interrogante en cuanto a su información. Los padres de familia, al vivir con el problema de esta enfermedad en sus hijos, buscan respuestas ante la crisis a que se enfrenta su hijo y por ende la propia familia. Ante esto se muestra de vital importancia el proceso de orientación para guiar humanamente a los padres de familia hacia las mejores decisiones del desarrollo integral y vida de sus hijos, con conocimientos vastos de la propia enfermedad y de los problemas psicológicos y educativos que se presentan en la vida del infante.

Es así que el proceso de orientación se muestra fundamental para lograr una adecuada apreciación de las necesidades de los infantes, con el fin de comprender la situación del niño y poder conducir su bienestar y desarrollo a condiciones favorables.

El proceso de orientación debe enfocarse al infante y al ámbito familiar, en vigor de atender los problemas y deficiencias de la vida del niño en todas sus dimensiones.

La orientación debe formar un vasto círculo médico-psico-pedagógico para poder atender la diversidad de problemas que aquejen a la personalidad infantil.

La orientación dirigida al infante afectado deberá regirse bajo una programación por objetivos, constituida bajo procesos continuos y sistemáticos para dirigirse a una guía que posibilite al niño a la superación de dificultades ante su desarrollo.

De esta forma, el proceso de orientación, debe abarcar programas de intervención interdisciplinaria que integren los siguientes modelos:

a) Modelo de orientación médica:

Éste se deberá basar en una metodología científica de investigación que se dirija directamente a una orientación a la familia sobre la enfermedad, refiriéndose a las causas y rasgos constitutivos de la misma, así como a las normas de higiene y cuidados de salud que deben seguirse. De acuerdo a este proceso de orientación, se deben comunicar los seguimientos de diagnósticos clínicos, explicando de manera detallada a los padres de familia, las características propias de la enfermedad, con un sentido de ética para transmitir la verdad de tal manera que el impacto para los padres no sea crítico.

De igual forma se deberán comunicar los procedimientos clínicos, de manera sencilla, para favorecer la comprensión de los familiares. Esto es importante ya que los tratamientos clínicos para el cáncer traen consigo una serie de síntomas que los padres deben conocer para proceder de manera adecuada ante ellos.

El responsable de este proceso de orientación deberá tener una experiencia profesional y ética para llevar a cabo la comunicación del diagnóstico de tal forma que la familia sea canalizada a un proceso de ayuda y orientación psicológica para atender emocionalmente al infante y al núcleo familiar, ante la crisis que el diagnóstico y la propia enfermedad puedan ocasionar.

b) Modelo de orientación psicológica:

Este modelo se muestra de vital importancia para sobrellevar y orientar al infante y a la familia ante las crisis y problemas emocionales que el impacto y la enfermedad misma produzcan. De acuerdo a este proceso de orientación se debe propiciar un comprensivo proceso de comunicación con el fin de analizar las circunstancias del infante y su familia para orientar, mediante técnicas y procedimientos psicológicos, una actuación y decisiones más estables de los padres, con el fin de lograr una aceptación de la enfermedad de su hijo y que colaboren de manera racional y humana ante el desarrollo integral del mismo.

Los profesionales, deben llegar a un análisis para medir el grado de normalidad o vulnerabilidad de los problemas psicológicos que presenten los infantes y su familia, para ayudarles a luchar contra el impacto emocional de la enfermedad y el diagnóstico. Es necesario evaluar y medir las respuestas ante el miedo y finalmente ayudarles a organizar sus vidas y adaptarlas a las exigencias de los tratamientos y enfermedad de sus hijos.

c) Modelo de orientación educativa.

El objeto del trabajo educativo reside básicamente en lograr una integralidad de lo implicado en el diagnóstico médico-psicológico, con el fin de crear servicios educativos, ya sean de carácter especial u ordinario, para atender a las necesidades de desarrollo que se presenten.

De esta forma, la pedagogía terapéutica podrá poner en marcha los servicios de valoración educativa, propia de cada caso, para guiar el proceso de desarrollo educativo. Ante este proceso de valoración el especialista deberá trabajar con la familia para comunicar las necesidades que el infante requiera. Así mismo se sensibilizará a la familia sobre la importancia que esto implica para el desarrollo del niño y su calidad de vida.

De igual forma en la presencia de deficiencias físicas de diversa índole o problemas neurológicos, claramente diagnosticados por el equipo médico, conviene canalizar al infante a una educación especial, lo cual debe ser comunicado a la familia, con el fin de enfrentar y atender a sus necesidades de desarrollo escolar, social y ayudar a planificar actividades educativas con la finalidad de potencializar al máximo la calidad de vida del infante hacia su desarrollo.

El proceso de orientación debe estar configurado bajo un trabajo médico-psico-pedagógico. De acuerdo a esta noción es importante que el enfermo terminal y su familia tengan una orientación de todo el equipo interdisciplinario, a fin de ayudarles a que tomen la mejor decisión para que el infante tenga una muerte digna y confortable y, sean capaces de responder a sus necesidades, expresando todo su dolor, para que puedan orientarse adecuadamente sobre la muerte, mediante terapias de Tanatología.

Todo el proceso de orientación debe consolidar un trabajo comprometido que atienda a la propia integralidad del infante.

De manera general se muestran a continuación, los momentos en que la orientación se hace necesaria ante la importancia del desarrollo del infante y de su familia, con el fin de promover su calidad de vida, atendiendo a sus necesidades humanas :

- En el diagnóstico de la enfermedad.
- Al iniciarse el tratamiento.
- En presencia de desajustes psicosociales y emocionales.
- En la integración educativa del infante
- En la terminación del tratamiento
- En la finalización del tratamiento y la enfermedad terminal.

IV Vivir con cáncer

En la presencia de una enfermedad como la es propiamente el cáncer, la vida del infante y de su familia cambia notablemente. Es evidente que el niño enfermo de cáncer no puede escoger el estado en que se halla, sino que dicha enfermedad se ha instalado en su cuerpo sin que él ni su entorno pueda cambiar dicho acontecimiento.

Por otra parte el estado de la enfermedad, al igual que los tratamientos oncológicos, provocan efectos nocivos en el estado de salud del niño, afectándolo en su desarrollo emocional, intelectual, social y académico. La naturaleza de la propia enfermedad y los largos tratamientos provocan que el infante se aleje de su ámbito social y educativo, frenando de esta forma su desarrollo.



Los infantes enfermos de cáncer se muestran ante graves problemas, abarcando su estado de salud, emocional y social. Esto se convierte en un malestar general de su persona; es decir el infante es afectado en la totalidad de su ser substancial. Uno de los primeros factores que afectan a la integralidad del infante, es el freno de su desarrollo social, ocasionado por los tratamientos prolongados y por las sintomatologías ulteriores que presentan los mismos (vómitos, malestares generales, decaimiento, caída del cabello etc.). Todas estas sintomatologías se muestran agresivas al infante, presentando en consecuencia problemas emocionales unidos a sentimientos de culpa al sentirse agredidos física y emocionalmente.

Los infantes frecuentemente viven en una angustia dentro de su propio razonamiento evolutivo; en cuanto a temores infantiles, tenemos:

- Miedos a la propia enfermedad.
- Miedo a los dolores que son incontrolables.
- Miedo a la separación y muerte.
- Incertidumbre ante el futuro.
- Miedo a los tratamientos o a la mutilación quirúrgica.

Dentro de los problemas más frecuentes se muestran:

- Pérdida de seguridad y autoestima.
- Desórdenes afectivos
- Irritabilidad e inestabilidad emocional.
- Relación simbiótica madre-hijo.
- Depresión.
- Dificultades de aprendizaje causados por problemas emocionales.
- etc.

Dentro de los problemas o deficiencias neurológicas, causadas por la propia enfermedad o por los tratamientos oncológicos, se pueden presentar problemas de aprendizaje ocasionados por:

- Secuelas neurológicas
- Secuelas físicas y mentales
- Deficiencias intelectuales y de razonamiento
- Problemas de rendimiento académico
- Deficiencias sensoriales
- Problemas de psicomotricidad y deficiencia visual-motriz
- Dificultades de memoria, atención.
- Parálisis cerebral.
- etc.

Los padres de familia ante la enfermedad de su hijo se enfrentan a terribles crisis emocionales, las cuales deben ser superadas para llevar una vida más razonable y digna que oriente sus actuaciones hacia el trabajo fructífero del desarrollo de su hijo.

Dentro de los problemas que la familia puede sufrir ante la enfermedad de sus hijos se presentan problemas psicológicos y sociales como:

- Ansiedad, depresión, sentimientos de culpa
- Trastornos psiquiátricos
- Problemas conyugales
- Problemas emocionales en los miembros de la familia (otros hijos)
- Angustias por el estado de salud y muerte de sus hijos
- Angustias por los síntomas de la enfermedad y tratamientos
- Temor a la recaída de sus hijos
- Incertidumbre y temor al futuro.

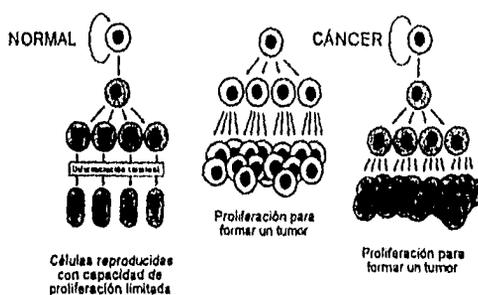
La vida del infante enfermo de cáncer y la de su familia, necesita ser atendida desde la propia integralidad de su persona como ser humano que requiere de comprensión y apoyo para afrontar los problemas y atender a sus necesidades humanas.

¿QUÉ ES EL CÁNCER?

El cáncer en la actualidad ha pasado de ser una enfermedad terminal, a una enfermedad crónica, potencialmente curable, gracias a los avances científicos de la medicina, logrando con esto ampliar las expectativas de remisión y/o curación del cáncer infantil.

Por otra parte, la aportación de las ciencias psicopedagógicas se enfrentan a un gran compromiso, ante la preparación para la vida e integración del infante enfermo a su desarrollo.

El cáncer es una enfermedad que consiste en el crecimiento anormal de las células de un tejido, de tal forma que se producen incontroladamente dejando de desempeñarse de acuerdo a sus características funcionales.



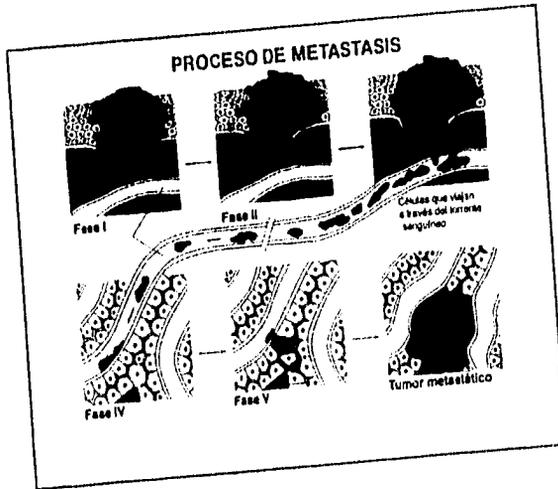
De esta forma la enfermedad afecta al infante en su vida biológica; sin embargo, como se ha visto con anterioridad, no sólo se dañan las células del cuerpo, sino que por este fenómeno el infante enferma en todo su ser, ya que la propia enfermedad provoca problemas en el desarrollo integral del niño.

En la actualidad corregir el cáncer no es totalmente imposible cuando su intervención médica se realiza a un tiempo adecuado. De acuerdo a esta noción se pone de manifiesto la necesidad de un trabajo médico-psicopedagógico de enfoque humanista, con el fin de trabajar en pro de la vida y felicidad del ser infantil.

El cáncer es un tumor maligno que resulta de la proliferación anormal de las células, ocasionando crecimientos desordenados, lo cual forma graves repercusiones en la salud del niño. Este fenómeno altera todo el desarrollo físico y emocional del niño, manifestándose en consecuencia desequilibrios en su armonía de desarrollo social y académico.

Dentro de esta enfermedad se presentan fenómenos de proliferación celular, los cuales pueden provocar invasiones en el organismo del niño. Este proceso de reproducción de células es conocido como metástasis, el cual puede provocar mayor gravedad para el infante debido

a las múltiples invasiones que se puedan presentar.



Ante la presencia de este fenómeno conviene atender al infante en la diversidad de problemas que su estado de salud manifieste. Con respecto a esto es necesario que el trabajo médico-psico-pedagógico atienda las deficiencias, o incluso las múltiples deficiencias y/o problemas, con el fin de hacer frente a la enfermedad y promover el proceso de su educación, atendiendo a sus necesidades tanto físicas como emocionales, sociales y académicas del niño.

FALTA PAGINA

No.

2019 202

Con el fin de señalar los tratamientos para el cáncer infantil se muestran los siguientes:

<p><i>Cirugía</i></p> <p>Consiste en la extirpación total del tumor maligno y sus posibles prolongaciones en los tejidos contagiados. Este método de tratamiento quirúrgico es utilizado como única medida cuando se puede extirpar el tumor entero.</p>
<p><i>Quimioterapia</i></p> <p>Consiste en la administración de fármacos que actúan sobre el organismo con el fin de impedir o frenar la reproducción celular cancerígena.</p>
<p><i>Radioterapia</i></p> <p>Es un tratamiento de radiación ionizante con la capacidad de interaccionar con átomos y moléculas del organismo que se traduce en un efecto biológico, intentando destruir las células del tumor mediante métodos de radiaciones.</p>
<p><i>Inmunoterapia</i></p> <p>El objetivo de la inmunoterapia consiste en una adecuada inmunización antitumoral, que puede llevar a cabo una doble utilidad: a) aumento de las capacidades normales de defensa contra el desarrollo neoplásico; y b) disminuir los factores que favorezcan al desarrollo metastático cancerígeno.</p>
<p><i>Terapia farmacológica</i></p> <p>Los diferentes agentes farmacológicos poseen múltiples mecanismos de acción y puntos de ataque ante las estructuras celulares cancerígenas.</p>

48

Es de vital importancia que todos estos tratamientos sean administrados adecuadamente, de acuerdo a la propia particularidad de la situación del infante, así como su padecimiento cancerígeno, pudiendo existir tratamientos combinados y de soporte.

Por otra parte los tratamientos oncológicos, pueden presentarse agresivos para el niño, ocasionando problemas adversos en su estado físico, emocional y académico. Con respecto a esto se muestra necesario atender al infante afectado desde la propia integralidad de su persona, con el fin de superar los problemas que afectan a la vida de desarrollo del niño.

•LA ENFERMEDAD AFECTA A TODO EL SER INFANTIL.

Cuando el infante enferma, toda su substancialidad es afectada; sus respuestas frente a su vida cambian. En el ser infantil por ser un hombre con una unidad y autenticidad de su existir humano, al padecer una enfermedad, se resiente todo su ser.

De esta forma se muestra evidente que la enfermedad no sólo afecta a sus células o a su cuerpo, sino que es alterada toda su persona; en cierto modo se enferma todo el ser.

Por ello, la atención del infante enfermo debe ser entendida desde un enfoque humanista, para tratarlo como tal, con una plena y auténtica noción de lo que es su ser y el valor de su dignidad.

Es preciso atender de manera integral, para orientarse hacia la preocupación de su propia enfermedad en cuanto a sus deficiencias físicas, sin dejar a un lado su vida sentimental y emocional, así como su proceso de desarrollo y potencial de crecimiento como persona espiritual con inteligencia, libertad y voluntad. De esta forma el ser infantil enfermo es un ser necesitado de ayudas, dentro de la diversidad y características de su ser. Es así que la propia situación del ser infantil reclama una atención integral y humana, para trabajar en un restablecimiento digno de su ser y luchar por el desarrollo y potencial de su vida, o incluso orientarle hacia su propia muerte de manera digna.

Al considerar al infante enfermo de cáncer como un ser, que todo su ser padece esta enfermedad, se llegará entonces a tratarlo como tal, es decir, tratarlo humanamente, teniendo en cuenta lo que es y lo que puede sufrir.

Por ello, la atención humana integral se muestra indispensable. No es lícito reducirse simplemente a la consecución de asistencias que se orienten a la atención

de su estado biológico, sino que hay que tratar a todo el ser, al ser infantil, ofreciendo un trato humano desde la propia dimensión espiritual de la persona, para trabajar en la calidad de vida del infante dentro de su propia integralidad y necesidades humanas.

•EL NIÑO Y EL CONCEPTO DE LA ENFERMEDAD.



Cuando el infante enferma se ponen en relación muchos factores ante la comprensión y significado de la enfermedad, según el nivel de madurez y cognición que posea de acuerdo a su edad. En muchos de los casos se manifiestan comprensiones y expresiones infantiles de la

enfermedad con relaciones entre los aspectos afectivos y emocionales en los que se encuentra el infante. De esta forma el infante, ante una enfermedad, puede sufrir de ansiedades, miedos o depresiones en donde se muestra una gran influencia de sus estados afectivos, creencias acerca de la enfermedad y sus sintomatologías. En ocasiones se vive la enfermedad como un castigo, o un auto-castigo, como un sufrimiento inexplicable, etc.

La edad y la madurez del infante se muestran como factores determinantes ante el significado infantil de la enfermedad, en donde se percibe una influencia del conocimiento e información de la misma, de las distintas situaciones de la enfermedad y del grado de severidad y sufrimiento del niño.

El fenómeno de la enfermedad en infantes padecientes de cáncer y los procedimientos médicos de tratamiento e intervención forman parte de las experiencias del niño, integrando esto un concepto de la enfermedad en donde influyen, a la vez, su madurez y capacidad cognitiva. Ante esto, se muestra a continuación el siguiente cuadro con el fin de conocer la comprensión infantil de la enfermedad en las diferentes edades:

Edad	Comprensión de la enfermedad
1 a 3 años	Incomprensión de la enfermedad; angustia y dolor.
4 años	Relativa incomprensión de lo que es el fenómeno de la enfermedad. Se desconocen las causas y la posibilidad de evitarse.
5 a 6 años	Aparece una noción preoperacional de la enfermedad. Se reduce a una anécdota ligada a la experiencia (síntoma observable); se alude a un criterio objetivo de la gravedad de la enfermedad y a la posible consecuencia mortal. Puede haber explicaciones mágicas de la enfermedad. Existe noción de que los tratamientos pueden curar; no hay toma de conciencia de sensaciones subjetivas internas. Se ve a la enfermedad como un conjunto de actividades dentro de su propia persona de manera subjetiva.
7 a 9 años	El niño comienza a aplicar un razonamiento lógico al fenómeno de la enfermedad; puede evaluar su enfermedad como duración o grado de dolor; puede ver la curación o la causa como algo perjudicial o benéfico al organismo, aunque de modo superficial sin que se integren explicaciones de los procesos internos (explicación física). Está consciente de las actividades que favorecen su salud. Tiene una concepción operacional concreta de la enfermedad; identifica el origen de su mal en efectos externos con el contacto concreto de su organismo. No es consciente de los procesos fisiológicos no observables internos.
10 años	Se observa un nivel de entendimiento operacional-concreto y la concepción operacional-formal de la enfermedad. Entiende varios

procesos de la enfermedad, distingue síntomas y trastornos originados en su cuerpo, aludiendo al interior de éste. Tiene la comprensión de efectos biológicos y sus padecimientos. Comprende el concepto de la curación y la acción de los tratamientos.

•EL NIÑO Y EL CONCEPTO DE LA MUERTE.

El concepto de la muerte para el infante se encuentra íntimamente relacionada al desarrollo evolutivo y emocional. Lo que un niño entiende por morirse o por la muerte, varía con la edad y su desarrollo psicológico. La propia complejidad del concepto de la muerte requiere de la adquisición de una serie de habilidades y desarrollo cognitivo como, por ejemplo: la diferenciación que el infante puede realizar entre los objetos animados de los inanimados; distinguir entre lo que es parte de sí mismo y lo que son los objetos que no forman parte de él; tener una noción temporo-espacial para diferenciar lo que es el pasado, el presente y futuro.

Con el dominio del desarrollo el infante llegará a tener un pensamiento abstracto. De esta forma el concepto de la muerte se manifiesta como un fenómeno progresivo de la edad y madurez cronológica del infante.

A los tres años, la muerte se relaciona con una sensación de separación de sus padres. El concepto de

muerte se va adquiriendo cuando se tiene una noción de lo que es la irreversibilidad, la cual se va configurando lentamente a partir de los cinco años de edad, con cierto paralelismo con el desarrollo cognoscitivo.

En un primer momento los infantes van adquiriendo el concepto de la muerte, pero reflejada únicamente en la muerte de los otros; posteriormente se toma conciencia de la propia muerte, manifestándose de forma normal, una angustia hacia ella que debe ser tratada con naturalidad para lograr que la comprenda como parte de su vida. En la presencia y experiencia de la muerte cercana de alguien, el infante de cinco años vive esta circunstancia como un rechazo a la persona que ha muerto por el sentimiento de abandono que el infante experimenta. Los niños pueden pensar que el morir es algo de lo que los padres pueden proteger.

Ante una enfermedad como es el cáncer, con los tratamientos y sintomatologías de los mismos, en ocasiones existen temores a la muerte. Ante esto es importante explicar siempre lo que el médico va a realizar en un ambiente de confianza hacia el infante.

A partir de los seis años, la idea de la muerte se hace cada vez más real. Ante la enfermedad, el niño puede sufrir regresiones ante el concepto de la muerte, que se

prefiguraba de manera más clara. Con respecto a ello, es preciso fortalecer la esperanza del niño ante la vida, y que se muestre más tranquilo con el fin de que logre su desarrollo armónico con una madurez en su concepto de la muerte más real a lo largo de su crecimiento evolutivo.

•LA DIGNIDAD DE LA VIDA Y LA DIGNIDAD DE LA MUERTE

El ser infantil, como hablamos mencionado anteriormente, es un ser con dignidad por el mismo hecho de que es hombre. El valor de la vida humana, reclama que se trabaje en la calidad de la vida del infante enfermo, potencializando sus capacidades con el fin de que logre su desarrollo integral y su felicidad.

Ante una enfermedad como el cáncer, la existencia del enfermo terminal es una realidad, ante lo cual se debe regir igualmente el objetivo de dignificar al ser y por ende a su propia muerte. En este sentido, el valor de la muerte remite a la propia dignidad y el sentido de la vida. Ante esto es lícito trabajar en la dignidad de la muerte del niño.

Con la ayuda de la Tanatología, se podrá orientar en cuanto su objeto formal a la muerte misma, procurando propiciar una noción de la muerte con una

disminución de sufrimiento y ayuda al infante en el derecho primario y fundamental de una muerte digna, pacífica y con aceptación; de esta misma forma se orienta a la familia para prepararse para la muerte de su ser querido, ayudando a que el duelo se realice en el menor tiempo y con el menor grado de dolor posible.

El apoyo emocional que la Tanatología puede brindar al enfermo terminal y a su familia, proporciona una dinámica de todos los factores de la integralidad y necesidades personales. Ante esto la Tanatología se orienta a tratar el sufrimiento del infante y su familia, con el fin de procurar una muerte apropiada y una vida digna. En tal sentido, la muerte se explica por el mismo sentido de la vida, que al mismo tiempo contribuye al esclarecimiento de la dignidad humana en la existencia y en la muerte del ser humano. En consecuencia, es necesario trabajar en la calidad de vida y dignidad de la misma, para orientar al infante y a su familia a encontrar el sentido de morir con verdadera dignidad.

•EDUCACIÓN PARA UNA VIDA DIGNA; CAPACIDADES Y POTENCIALES.

El objetivo de la educación es el desarrollo integral del individuo, atendiendo a todas las capacidades y potenciales de los educandos, trabajando en las posibles necesidades y/o dificultades ante la presencia de la enfermedad que es el cáncer. Ante esto, la pedagogía terapéutica abre oportunidades a todos aquellos infantes que viven con necesidades educativas especiales, aportando intervenciones educativas con el fin de fomentar las potencialidades y disponibilidad de los seres infantiles afectados por esta enfermedad.

Es así que la pedagogía terapéutica se muestra en consideración del ser humano, tomando en cuenta la propia substancialidad de su ser, reconociendo la capacidad de los infantes y contribuyendo a su desarrollo y, de esta forma, reconduciendo al infante, lo más pronto posible a un desarrollo dentro de sus capacidades, atendiendo de igual forma, la condiciones agravantes de su crecimiento dentro de la particularidad de sus circunstancias.

La obra de la pedagogía terapéutica trabaja en pro de la dignidad del infante con el fin de lograr la integración a la comunidad por medio de la potencialización para la vida productiva.

De esta forma se abren posibilidades a todos aquellos infantes que padecen una enfermedad, para lograr un perfeccionamiento y plenitud de su ser como personas dignas ante su vida.

Mediante la intervención educativa, se busca superar las expectativas de la vida del niño, por medio de una atención humana que dignifique la propia integralidad de su ser, que amplíe las posibilidades de crecimiento, con una estrategia de educación enriquecida por la pedagogía terapéutica, que trabaje en pro de su desarrollo y, que lo oriente hacia su perfeccionamiento y felicidad.

De esta forma se abren posibilidades a todos aquellos infantes que padecen una enfermedad, para lograr un perfeccionamiento y plenitud de su ser como personas dignas ante su vida.

Mediante la intervención educativa, se busca superar las expectativas de la vida del niño, por medio de una atención humana que dignifique la propia integralidad de su ser, que amplíe las posibilidades de crecimiento, con una estrategia de educación enriquecida por la pedagogía terapéutica, que trabaje en pro de su desarrollo y, que lo oriente hacia su perfeccionamiento y felicidad.

Bibliografía de cuadros y dibujos.

* BRUCE Alberts, et al Molecular Biology of the Cell, Third Edition, Ed. GARLAND
London, 1994. 1294 p.



CONCLUSIONES

Con el estudio se ha considerado útil determinar ahora como conclusión la importancia del trabajo interdisciplinario en promoción del valor humano del niño enfermo de cáncer, tomando en cuenta su esencia y dignidad, en promoción de su educación, asistencia y tratamiento integral.

1. Para trabajar en beneficio del hombre, se debe tener una noción integral de su ser substancial, desprendiéndose de cualquier reduccionismo ante su concepción.

2. El hombre, es un ser substancial con una integralidad en su condición; es una unidad irrepetible, con el potencial hacia su perfección y desarrollo integral.

3. El ser humano posee conciencia de su yo para determinarse de manera voluntaria, libre y responsable, hacia su plenitud, lo cual lo dignifica en su esencia misma como hombre. El ser humano posee una legítima dignidad y valor en su propia naturaleza.

4. El ser humano es un ser racional con voluntad y libertad; es una unidad irrepetible y sustancial con valor y dignidad.

5. El infante, padeciente de cáncer o de cualquier deficiencia o enfermedad es un ser con dignidad al igual que cualquier otro ser humano, ya que la dignidad humana es algo que se encuentra inmersa en la naturaleza de cada uno de los hombres, independientemente de una mejor o peor situación o circunstancia.

6. La pedagogía es la ciencia de la educación, que conduce al hombre a un proceso de mejora permanente, de manera integral, posibilitado su desarrollo mediante un proceso sistemático e intencional que tiene como objeto el perfeccionamiento de las facultades y potencialidades humanas

7. La gran diversidad humana, debe ser una referencia para el ámbito educativo, en cuanto a sus perspectivas de diferenciación educativa, para permitir así, poder atender adecuadamente las necesidades de los hombres.

8. El cáncer, es una enfermedad, que trae como consecuencias, problemas múltiples de desarrollo en la infancia, abarcando toda la unidad del infante en su constitución bio-psico- social. De igual forma el núcleo familiar es afectado ante la enfermedad de sus hijos, presentando, problemas emocionales, trastornos psiquiátricos, problemas conyugales etc. Por tanto la vida del infante enfermo y su familia, requiere de una atención integral, que puede ser dada, desde el mismo trabajo interdisciplinario.

9. El infante enfermo de cáncer, puede vivir ante grandes dificultades en su desarrollo, ya que una enfermedad de esta naturaleza cambia notablemente todos los aspectos de su vida, presentando diversos problemas desde su propia salud con daños físicos, neurológicos, etc., que a su vez afectan a la unidad de su ser, causando problemas psicológicos, sociales, familiares y educativos.

10. El derecho de ser educados, no es privilegio de unos cuantos, de esta forma se muestra una obligación de dar y ofrecer la oportunidad a estos niños de recibir una educación, que se oriente a una formación integral, con una actuación educativa y humana de la pedagogía terapéutica, para atender las necesidades especiales de su desarrollo, comprendiendo sus limitaciones, para desarrollar al máximo sus potencialidades.

11. Desde esta noción se puede afirmar que el infante padeciente de una enfermedad como lo es el cáncer se muestra ante una diversidad de necesidades médico-psico-pedagógicas que reclama su propio estado. Ante esto, es fundamental la participación de un trabajo interdisciplinario para atender las diferentes problemáticas desde la intervención de las ciencias mismas, con una adecuada metodología de trabajo en equipo, con el fin de enfocarse y dirigirse al niño de manera integral.

12. El trabajo interdisciplinario, en consecuencia, promueve el desarrollo integral del niño, mediante aportaciones conjuntas de las diferentes especialidades que interactúan, integrando los conocimientos para atender las diferentes problemáticas o necesidades del niño, desde su propia constitución como ser humano.

13. Con el trabajo interdisciplinario se logra que cada especialista o profesional proponga estrategias de intervención desde su propio campo, con el fin de promover el desarrollo y calidad de vida digna del niño, considerando toda su circunstancialidad, mediante la información interdisciplinaria que sea participada en el esfuerzo de investigación e intervención médico-psico-pedagógica.

14. Específicamente para el tratamiento y educación del infante con cáncer deben participar los siguientes sectores de las ciencias: Médico o pediatra oncólogo y/o hematólogo; radioterapeutas; quimioterapeutas; cirujanos; neurólogo; psicólogo; pedagogo (especialista en educación especial).

15. Toda práctica de asistencia médico- psico - pedagógica, debe estar al servicio y en pro de la vida del hombre, para dirigirse a su mejora personal.

16. La pedagogía terapéutica recurre a la intervención multidisciplinaria, participando de la medicina, la psicología, la pedagogía, la sociología, etc., las cuales la constituyen y fundamentan, para dar lugar a la interacción que constituye el trabajo interdisciplinario.

17. De esta forma es considerable la importancia de la pedagogía terapéutica en el trabajo interdisciplinario para el tratamiento y educación del niño enfermo, la cual constituye una importante intervención de aportación metodológica y sistemática del desempeño humanista, que supone una actuación educativa desde el trabajo interdisciplinario en pro de la educación y calidad de vida del infante con necesidades especiales, que busca el perfeccionamiento integral.

18. La función del educador en el equipo interdisciplinario, se responsabiliza del tratamiento educativo e investigaciones, traduciendo en términos pedagógicos las diferentes aportaciones del equipo de trabajo.

19. La obra de la educación debe trabajar ante la reincorporación del niño enfermo de cáncer a su desarrollo integral, proporcionando programas y servicios educativos, normalizados y/o de carácter especial, con el fin de integrar, en lo posible, al infante a su desarrollo académico y social.

20. La orientación familiar es necesaria en las siguientes etapas de el padecimiento del infante, de la cual debe tener participación la familia y las personas involucradas en el tratamiento y educación del infante: a) en el diagnóstico de la enfermedad; b) al someter al infante a tratamiento por primera vez, o al cambio de administración de los mismos; c) en presencia de desajustes emocionales y psicosociales; d) al presentar problemas de aprendizaje y desarrollo académico; e) en la integración educativa del infante; f) al finalizar el tratamiento ante la posible remisión o fase terminal, a lo cual se muestra de vital importancia la participación de la tanatología.

21. La orientación, al infante enfermo de cáncer y su familia debe estar basada en modelos médico- psico- pedagógicos, para abarcar la integralidad de la persona humana y necesidades de la familia, con el fin de promover su calidad de vida.

22. La participación del núcleo familiar, en el equipo interdisciplinario, es de vital importancia, la cual se debe armonizar sus esfuerzos, para el cuidado, atención y educación, del infante enfermo de cáncer y trabajar en la calidad de vida de ambos.

23. Es necesario impulsar el desarrollo de la educación en este campo y, a su vez se hace necesaria una formación especializada en el ámbito de la educación especial, lo cual en la actualidad exige nuevas capacidades para trabajar en equipo, con la interacción de las propias ciencias humanísticas y biológicas que le darán sustento a su actuación educativa y, a su vez ésta participará a las ciencias en cuanto a sus investigaciones y fundamentos educativos, para el desarrollo y educación del hombre como un ser bio-psico-social.

24. Como conclusión de la derivación práctica, del presente trabajo (manual), se concluye de acuerdo al proceso de evaluación, que es un instrumento didáctico organizado en conceptos de interés para la práctica profesional del equipo interdisciplinario de tratamiento y educación del infante enfermo de cáncer. El manual cumple con su objetivo, al mostrarse de utilidad para los profesionales, en cuanto a la valoración del trabajo interdisciplinario para enfocarse a la integralidad del ser humano como un ser substancial con dignidad.

ANEXO No. 1

EVALUACIÓN DEL MANUAL. (Pilotaje N=5)

1. ¿El trabajo se muestra organizado en conceptos de su interés?

Si	No	Por qué
✓		_____
✓		Globaliza
✓		Deductivo
✓		Deductivo
✓		Toma varias disciplinas
N= 5	N=0	

} Trabajo organizado

2. ¿ El contenido abarca los objetivos estipulados?

Si	No	Por qué
✓		_____
✓		Integralidad del infante
✓		El trabajo interdisciplinario para atender al infante en su condición bio-psico-social
✓		Integralidad del infante
✓		Toma varias disciplinas
N=5	N=0	

} Cumple los objetivos

3. La profundidad del contenido es:

Muy buena	✓ ✓ ✓ ✓	N=4	} El contenido es profundo
Buena	✓	N=1	

4. La integración del contenido es:

Muy buena	✓ ✓ ✓	N=3	} El contenido es completo
Buena	✓ ✓	N=2	

5. La secuencia lógica del contenido es:

Muy buena	✓ ✓ ✓	N=3
Buena	✓ ✓	N=2

El contenido tiene
continuidad

6. La claridad en el manejo de conceptos es:

Muy buena	✓ ✓	N=2
Buena	✓ ✓ ✓	N=3

Los conceptos están
claramente definidos

7. La extensión del contenido del capítulo I es:

Adecuada	Suficiente	Por qué
✓		_____
✓		Integralidad del paciente
	✓	Características del ser humano
✓		Se abarca bien el tema
✓		No es excesivo
N=4	N=1	

El
capítulo I
se muestra
completo

La extensión del contenido del capítulo II es:

Adecuada	Suficiente	Por qué
✓		_____
✓		Delimitación e importancia de las áreas
✓		Descripción completa de la interdisciplinarietàad
✓		_____
✓		Tamaño adecuado
N=5	N=0	

El
capítulo
II se
muestra
completo

La extensión del capítulo III es:

Adecuada	Suficiente	Por qué
✓		_____
✓		Abarca el objetivo
✓		Fundamenta el aspecto pedagógico y la orientación familiar
✓		Correcta
✓		Correcta
N= 5	N=0	

El capítulo III se muestra completo

La extensión del capítulo IV es:

Adecuada	Suficiente	Por qué
✓		_____
✓		Define los tipos de cáncer
✓		Tipos de cáncer, aspectos físicos y psicológicos del infante y su familia
✓		Es claro
✓		Es directo
N= 5	N=0	

El capítulo IV se muestra completo

* 8, 16, 25 Al Término de la evaluación.

9. La fluidez lingüística es:

Muy buena	✓ ✓ ✓	N=3
Buena	✓ ✓	N=2

El contenido tiene claridad

10. ¿ Las ideas son expresadas con claridad?

Si	No	Por qué
✓		_____
✓		_____
✓		El lenguaje es accesible
—	—	Depende del tema y capítulo
✓		Ideas profundas
N=4	N=0	

Claridad en de ideas

11. ¿Existe secuencia lógica en el desarrollo de las ideas?

Si	No	Por qué
✓		_____
✓		_____
✓		Deductivo
✓		Deductivo
✓		Se adapta a la temática
N=5	N=0	

El trabajo es organizado

12. El nivel de legibilidad es:

Muy bueno	✓✓✓✓	N=4
Bueno	✓	N=1

La lectura es clara

13. ¿El trabajo cumple con las necesidades, de la época actual?

Si	No	Por qué
✓		
✓		Incremento del cáncer infantil
✓		Considerar al niño de manera integral
✓		Es importante capacitar al personal
✓		Es humanista
N=5	N=0	

Es un trabajo actualizado

14. El manual se muestra como un instrumento útil para los profesionales:

Si	No	Por qué
✓		
✓		Participación integral de cada disciplina en el trabajo interdisciplinario
✓		Sensibiliza al personal
✓		Se adquiere un gran aprendizaje
✓		Obliga a la reflexión humanista
N=5	N=0	

El trabajo cumple con su objetivo

15. ¿La introducción se mostró motivante al inicio de la lectura?

Si	No	Por qué
✓		
	✗	Falta apoyo estadístico
✓		
✓		Despierta el interés
✓		Señala la temática
N=4	N=1	

* 16

17. El tipo y tamaño de letra es:

Muy bueno	N=4
Bueno ✓ ✓ ✓ ✓ ✓	N=0

El trabajo tiene buena tipografía

18. La distribución del texto es:

Muy buena ✓ ✓ ✓ ✓	N=4
Buena ✓	N=0

El texto tiene buena presentación

19. La cantidad de texto es:

Muy buena ✓ ✓ ✓ ✓ ✓	N=5
Buena	N=0

El texto es adecuado

20. La portada del manual es:

Muy buena ✓ ✓ ✓	N=3
Buena ✓ ✓	N= 2

Buena presentación

21. ¿La portada, responde al tema del manual?

Si	No	Por qué
✓		
✓		
✓		
✓		Muestra niños enfermos
✓		Se presenta gráficamente el tema
✓		
N=5	N=0	

22. El número de ilustraciones del trabajo son:

Insuficientes	✓ ✓ ✓	N=3	} Agregar ilustraciones
Suficientes	✓ ✓	N=2	

23. El empleo de ilustraciones (cuadros, fotografías) son:

Muy buenos	✓	N=1	} Buen empleo de ilustraciones y cuadros
Buenos	✓ ✓ ✓	N=3	
Regulares	✓	N=1	

24. La síntesis gráfica de los cuadros es:

Muy buena	✓ ✓	N=2	} Buena síntesis gráfica
Buena	✓ ✓	N=2	
Regular	✓	N=1	

25. * 8, *16. Señale cualquier sugerencia, que considere necesaria para mejorar este trabajo:

-En el capítulo I, señalar diferencia entre el hombre y el niño como ser Bio-psico-social en crecimiento y desarrollo
- Retomar un manejo más específico para los padres.
-Afinar la redacción.
- Más ilustraciones; más cuadros sinópticos
- Agregar ilustraciones y datos numéricos

Agregar ilustraciones; cuadros sinópticos
(datos numéricos)
Afinar redacción

EVALUACIÓN DEL MANUAL

(Muestra N=26)

Para la presente evaluación, la cual se realizó de manera aleatoria con una muestra representativa de N=26, se obtuvieron los siguientes resultados, de las diversas profesiones y/o especialidades que participan en el tratamiento y educación de infantes enfermos de cáncer.

1. ¿El trabajo se muestra organizado en conceptos de su interés?

Si	No	Por qué
✓		El tema es valioso
✓		_____
✓		_____
✓		Expresa todos los conceptos
✓		Es claro
	X	Es muy reiterativo
✓		_____
✓		Tiene orden y secuencia
✓		Incluye los aspectos del hombre
✓		Mantiene el interés en el trabajo
✓		Por el tema del cáncer en infantes
✓		Es deductivo
✓		_____
✓		La medicina debe abrirse más
✓		Toma varias disciplinas
✓		_____
✓		Por el aumento de enfermedades oncológicas en niños
✓		Sobre todo el capítulo IV
✓		Pueden interactuar las ciencias al servicio del hombre
✓		Abarca conceptos psiquiátricos y educativos
✓		Pero no es para todo el público
✓		Abarca muchos campos de especialidad
N=21	N=1	
N=4 Anulados		N=26

Trabajo organizado, que abarca intereses de los profesionales y/o especialistas

2. ¿ El contenido abarca los objetivos estipulados?

Si	No	Por qué
	X	No es un manual de trabajo
✓		Abarca los temas estipulados
✓		_____
✓		Por que están especificados
✓		Explica de manera clara los objetivos
	X	No los define
✓		_____
✓		Por que los trata ampliamente
✓		Especifica el grado de acción esperada de
		cada disciplina
✓		Toca los puntos importantes en cada tema
✓		Se describen con claridad las disciplinas que pueden
		intervenir
✓		Maneja el trabajo en equipo y el niño con derechos
✓		Abarca todo el trabajo del área del hospital
✓		Por el manejo de los temas y a la conclusión
		que se llega
✓		_____
✓		_____
✓		_____
✓		_____
✓		Se dirige a todos los profesionales
✓		Se orienta hacia los objetivos estipulados
✓		_____
	X	No marca el objetivo
N=19	N=3	
N=4 Anulados		N=26

El trabajo cumple los objetivos estipulados

3. La profundidad del contenido es:

Muy buena	N=9	El contenido es profundo
Buena	N=12	
Anulados N=5		N=26

4. La integración del contenido es:

Muy buena	N=12	El contenido es completo
Buena	N= 8	
Regular	N=1	
Anulados N=5		N=26

5. La secuencia lógica del contenido es:

Muy buena	N=9	El contenido tiene continuidad
Buena	N=11	
Regular	N=0	
Mala	N=1	
Anulados N=5		N=26

6. La claridad en el manejo de conceptos es:

Muy buena	N=11	Los conceptos están claramente definidos
Buena	N=8	
Regular	N=2	
Anulados N=5		N=26

7. La extensión del contenido del capítulo I es:

Adecuada	Suficiente	Inadecuado	Por qué
✓			Es lo suficientemente profundo
✓			
✓			
	✓		Marca los puntos de interés
✓			Se comprende con claridad la idea del capítulo
✓			
✓			Aunque es reiterativo
	✓		
	✓		Ofrece información necesaria del tema y motiva a la investigación personal
	✓		Aunque es necesario hacer más énfasis en la parte social
✓	✓		El tema es fundamental
	✓		No explica detalladamente los efectos de los tratamientos
	✓		
✓			Define el hombre como ser biológico y trascendental
✓			Da una visión clara de lo que es el hombre
✓			Se trabaja para el hombre
		X	Muy repetitivo
	✓		Muestra los diferentes aspectos de la constitución del hombre
✓			
✓			Describe en su totalidad al hombre
	✓		Podría más sintético
N=12	N=8	N=1	
Anulados N=5		N=26	El capítulo I es completo y abarca sus objetivos

La extensión del contenido del capítulo II es:

Adecuada	Suficiente	Por qué
	✓	
✓		Es lo suficientemente profundo
✓		
✓	✓	Se marca y aclara el trabajo interdisciplinario y su trascendencia
✓		
✓		Toca todos los puntos de interés
✓		Se entiende la importancia del trabajo en equipo; incluir la ayuda que el especialista en problemas de motricidad puede aportar
	✓	Incluir Técnicas para abordar las problemáticas físicas a nivel psicológico
✓		La dignidad es de relevancia
✓		
✓	✓	Muestra trabajo en equipo, muy necesitada en nuestros días
✓		Denota lo que es la interdisciplinariedad y sus funciones
✓		Muestra una nueva forma de trabajo en equipo
	✓	Se podría abarcar más sobre tratamientos
✓		Describe que es la interdisciplinariedad y, quienes deben actuar en él
✓		No es excesiva y marca todos los aspectos de interés
✓		Muestra la interdisciplinariedad y sus funciones
	✓	
N=15	N=6	
Anulados N=5		N=26

El capítulo II
es completo y abarca su objetivo

La extensión del capítulo III es:

Adecuada	Suficiente	Por qué
✓	✓	_____
✓		Por qué explica correctamente las contribuciones de diferentes áreas del conocimiento a la atención del niño
✓		_____
✓	✓	_____
✓		El capítulo deja muy claro la importancia de la atención integral incluyendo a la familia afectada
✓		_____
✓		_____
✓		_____
✓	✓	Se explica con claridad que toda intervención profesional debe regirse bajo normas éticas
✓		_____
✓		_____
✓	✓	_____
✓		Todos las profesiones se relacionan para el mejoramiento del infante afectado
✓		Describe como debe ser tratada la persona enferma
✓		No solamente la medicina pueda curar
✓		Los conceptos están muy bien logrados
✓	✓	_____
✓		Abarca de manera completa el tratamiento del niño
✓	✓	Es importante el trato integral de los niños
✓		_____
N=15	N=6	
Anulados N=5		

N=26

El capítulo III es completo y abarca su objetivo

La extensión del capítulo IV es:

Adecuada	Suficiente	Por qué
✓	✓	Es el capítulo más importante
✓		
✓	✓	Es suficiente; específica; lo más importante
✓		Es muy importante entender la situación en que se encuentra el niño, y poder entender su visión
✓		
✓		
✓		Es el capítulo más informativo y práctico
✓	✓	Se entiende con claridad todos los problemas del niño en su estado bio-psico-social y su familia
✓		
✓		Es el capítulo que más integra los conceptos (remarcarse en el índice)
✓		
✓		Buena síntesis de los que es el cáncer y lo que sufren los infantes
✓		Concientiza al lector sobre el cáncer y sus dificultades
✓		Muestra como vivir con cáncer en todas las esferas del hombre
✓		
✓		Describe indicadamente los que es el cáncer y todos los problemas que en consecuencia sufren los niños
✓	✓	Falta descripción de la patología del cáncer
✓		Es buena la síntesis de la enfermedad y sus efectos
✓		
N=17		
N=4		
Anulados N=5		
		N=26

El capítulo IV es completo y abarca su objetivo

* 8. 16. 25 Al Término de la evaluación.

9. La fluidez lingüística es:

Muy buena	N=11
Buena.....	N=9
Regular.....	N= 1
Anulados N=5	

El contenido tiene claridad

N=26

10. ¿ Las ideas son expresadas con claridad?

Si	No	Por qué
✓		_____
✓		Es de lo general a lo específico
✓		_____
✓		El trabajo se desarrolla con claridad
✓		Todas las ideas y conceptos se logran comprender
✓		_____
✓		Las ideas se entienden perfectamente
✓		_____
✓		El lenguaje utilizado es apto ya que no es técnico
✓		El lenguaje y el manejo de palabras es apropiado
✓		_____
✓		_____
✓		_____
✓		_____
✓		Va de lo general a lo particular
✓		Deja todos los conceptos en claro
✓		_____
✓		Es adecuado
✓		_____
✓		Los conceptos son claros; aunque hace falta un glosario
N=21	N=0	
Anulados N=5		N=26

Las ideas presentadas en el trabajo son claras

11. ¿Existe secuencia lógica en el desarrollo de las ideas?

Si	No	Por qué
	X	Es reiterativo
✓		Se explica en el desarrollo del trabajo la temática de manera organizada
✓		_____
✓		Es un trabajo sistemático y organizado
✓		Las dudas que puedan surgir se aclaran en el proceso de lectura
✓		_____
✓		Es un trabajo muy claro
✓		_____
✓		Todo resulta entendible
✓		Primero se le da la importancia debida a la dignidad del niño y luego se habla de como se puede tratar e integrar
✓		_____
✓		_____
✓		_____
✓		_____
✓		Es deductivo
✓		Los conceptos están bien logrados
✓		_____
✓		_____
✓		_____
✓		_____
N=20	N=1	
Anulado N= 5		N=26

El trabajo es organizado

12. El nivel de legibilidad es:

Muy bueno	N=9	La lectura es clara
Bueno	N= 9	
Regular	N=2	
Anulado N=6		N=26

13. ¿El trabajo cumple con las necesidades, de la época actual?

Si	No	Por qué
	X.....	Es preciso algo más directo
✓.....		Por la frecuencia de esta enfermedad en niños y la necesidad de manejarla correctamente
✓.....		-----
✓.....		Necesitamos humanizarnos cada día más
✓.....		Cada vez necesitamos más apertura con los niños enfermos
✓.....		-----
✓.....		Plantea un trabajo interdisciplinario que responde a una expectativa actual
✓.....		Porque se requiere una comprensión integral del niño enfermo
✓.....		Actualmente hay más conciencia de trabajo en equipo
✓.....		De acuerdo a las necesidades actuales niño debe ser tratado de manera integral
✓.....		Es una nueva propuesta de trabajo
✓.....		Por el aumento de niños enfermos de cáncer
✓.....		-----
✓.....		Es necesario ver a los niños enfermos como seres integrales
✓.....		-----
✓.....		Esta actualizado
✓.....		Es un trabajo bien logrado que será de mucha ayuda
✓.....		Muestra los problemas más evidentes
✓.....		-----
	X.....	México es un país subdesarrollado y este trabajo sólo sería de utilidad en un país desarrollado
✓.....		-----
N=19	N=2	
Anulados N=5		N=26

Es un trabajo que cumple con las necesidades de la época actual

14. El manual se muestra como un instrumento útil para los profesionales:

Si	No	Por qué
	X	
✓		La importancia del cuidado para éste tipo de pacientes
✓		
✓		Ayudaría a ver al niño de manera integral
✓		Muestra una información muy útil
✓		
✓		Da información adecuada para el trato integral del niño
✓		
✓		Sensibiliza al lector
✓		Orienta sobre la intervención profesional para el niño enfermo
✓		
✓		Sobre todo el capítulo IV
✓		
✓		Crea una integración de conocimiento y una reflexión sobre nuestro trabajo
✓		Nos orienta a tomar conciencia sobre nuestro trabajo
✓		Es de utilidad para los profesionales y también para todo tipo de lectores interesados en el tema
✓		
✓		Sensibiliza el trabajo de todos los profesionales
✓		
✓		
✓		Aunque no muestra el como
N=21	N=1	
Anulados N=5		

N=26

El manual se muestra como un instrumento útil para los profesionales

15. ¿La introducción se mostró motivante al inicio de la lectura?

Si	No	Por qué
✓		El tema es interesante
✓		Manifiesta la trascendencia de la vida humana
✓		_____
✓		Despierta el interés
✓		Invita a la lectura del manual
✓		_____
✓		Despierta el interés
✓		_____
✓		Es breve, concisa y clara para dar pauta al tema
✓		Desde este principio se muestra el trabajo interdisciplinario
✓		_____
✓		_____
✓		_____
✓		Interesa al lector sobre el tema
✓		se orienta al punto y a la temática a tratar
✓		_____
✓		_____
✓		Es interesante e innovador
✓		_____
N=21	N=0	
Anulados N=5		N=26 La introducción despierta el interés del lector

17. El tipo y tamaño de letra es:

Muy bueno.....	N=16
Bueno.....	N=4
Regular.....	N=1
Anulados	N=5

N=26

El trabajo tiene buena tipografía

18. La distribución del texto es:

Muy buena.....	N=12
Buena.....	N=8
Regular.....	N=1
Anulados	N=5

N=26

El texto tiene buena presentación

19. La cantidad de texto es:

Muy buena.....	N=7
Buena.....	N=11
Regular.....	N=3
Anulados	N=5

N=26

El texto es adecuado

20. La portada del manual es:

Muy buena.....	N=15
Buena.....	N=4
Regular.....	N=0
Mala.....	N=2
Anulados	N=5

N=26

Buena presentación

21. ¿La portada, responde al tema del manual?

Si	N= 21	
No	N= 0	
Anulados	N= 5	N=26

22. El número de ilustraciones del trabajo son:

Adecuadas	N=6	
Suficientes	N=13	
Demasiadas	N=0	
Insuficientes	N=2	
Anulados	N=5	N=26

23. El empleo de ilustraciones (cuadros, fotografías) son:

Muy buenos	N=10	
Buenos.....	N=8	
Regulares.....	N=2	
Malos.....	N=1	
Anulados	N=5	N=26

Buen empleo de ilustraciones

24. La síntesis gráfica de los cuadros es:

Muy buena.....	N=17	
Buena	N=2	
Regular	N=2	
Anulados	N=5	N=26

Buena síntesis gráfica

25. * 8, *16 Señale cualquier sugerencia, que considere necesaria para mejorar este trabajo:

- El concepto del trabajo es muy bueno, aunque el capítulo III debe ser el primero, hay errores tipográficos en las páginas 36, 37, 46.
- Sintetizar más los cuadros; retomar el manejo psicológico para los padres.
- Añadir esquemas y cuadros a color; lograr un financiamiento económico para su publicación
- Modificar el título del trabajo, ya que no es un manual sino un pequeño libro que orienta a una reflexión sobre nuestro trabajo y la vida del niño enfermo.
- En la pagina 37 no se explica claramente el concepto de "Tanatología"
- Falta el "Como" para acercarse al infante de manera práctica
- Las ideas deben ser más directas
- Afinar la redacción y puntuación en el estilo del trabajo.
- Mejorar la portada; manejar la palabra amor dentro del trabajo; profundizar en los tratamientos para la familia del niño enfermo
- Retomar la parte social del niño de forma más amplia y tocar el tema de la sexualidad del niño enfermo de cáncer desde un enfoque psicológico, ya que esta forma parte muy importante de la personalidad del niño
- Este trabajo ofrece un nuevo enfoque de trabajo en equipo para la medicina, sin embargo es necesario presentar una bibliografía para que pueda ser aceptado
- Agregar más ilustraciones
- Mejorar la evaluación del trabajo ya que puede ser más corta; falta información del campo de la psiquiatría
- Falta la paginación en el índice del trabajo
- Hay errores tipográficos
- Mejorar tipografía
- Hacer más ligera la lectura
- Incluir un glosario y bibliografía
- El concepto del trabajo interdisciplinario que se maneja en el capítulo III, debe ser más amplio
- Esta manual no es para un país subdesarrollado como México. El trabajo pueda tener una gran función en países desarrollados, en donde aparte de contar con métodos de prevención se intenta la curación de muchos de los problemas descritos en el trabajo. En México apenas nos encontramos el el proceso de prevención, por lo que el manual no es adecuado a las necesidades y posibilidades del país.
- Podría ser menos reiterativo y más directo en sus conceptos

ANEXO No. 2



¡¡¡¡¡ TE AYUDARÉ
PARA QUE MI NIÑIA
TE PUEDA AYUDAR

FUNDACION PROTECTORA DE NIÑOS CON CANCER, I.A.P. CASA DE LA AMISTAD

AUTORIZACION

Por medio de la presente, manifiesto que estoy de acuerdo y doy mi autorización a la Fundación Protectora de Niños con Cáncer, I.A.P. para que use las fotografías tomadas de mi rostro y los datos de mi historia de vida y enfermedad para la Campaña de Comunicación Masiva de esta institución.

PATRONATO 1995 1996
Sra. Yoko Rosa Tanaka
Presidente
Lic. Ignacio Hernández Alzate
Vice Presidente
Sra. Martha Olinovich
Vice Presidente
Sra. SP Lulú S. Santacruz
Vice Presidente
C.F. Eduardo González Gómez
Secretario
Lic. Fabio Brockmann
Tesorero

Otorgo mi consentimiento a la Fundación el uso de las fotografías, los datos de mi vida y enfermedad para que aparezcan en los promocionales televisivos, radiofónicos y de prensa escrita durante un periodo indefinido.

PATRONOS VOCALES
Lic. Roberto Albarián
Sr. Ignacio Arlettano
Ing. José Luis Ballesteros
Sra. Frances Brutón
Lic. Allonson Cervantes Riba
Ing. Felipe García Moreno
Sr. Francisco Hill
Sra. Pilar Marscal
Dr. Ignacio Morales
Dr. Alberto Celso Sancho
Sra. Silvia K. de Pendas
Sra. Teresa Picazo
Sra. Luz María Rodríguez Peña
Sra. Irma Salgado
Dr. Ignacio Sunderland

Convengo igualmente que mi participación es voluntaria y altruista e integral en todos los anuncios que se realizarán para fines de la Campaña de Comunicación.

Sra. Amalia García Moreno
Patrona Patrona
Dr. René Tanaka
Patrono
Lic. José Vicente
Patrono Patrono

ATENTAMENTE

Nombre: Blanca Estelita Castellanos Aguilar

Nombre del Adulto responsable: María Edith Castellanos

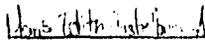
Dirección: Manuel Delgado #12 Col. Progreso

Fecha: 26 - Febrero 1996

PATRONOS HONORARIOS

Sra. Consuelo Aguirre
Sr. José Barroso Chávez
Sra. Annie Ballesteros
Sra. Raquel C. de Duclaud
Sra. Carmen C. de Hill
Ing. Leo Horvath
Sra. Consuelo Lustberg
Lic. Alex Olinovich


Firma del Interesado
Autorización


Firma del Adulto Responsable
Autorización

FUNDACIÓN PROTECTORA DE NIÑOS CON CÁNCER, I.A.P.



ALDAMA N° 49 TEPEPAN XOCHIMILCO C.P. 16020 MÉXICO, O.F. TEL 675-43-46 TELE-FAX 675-38-30



UNO DE NUESTROS
PARAGUAS MAJADAS
ESTRATEGIA A SU DAR

FUNDACION PROTECTORA DE NIÑOS CON CANCER, I.A.P. CASA DE LA AMISTAD

AUTORIZACION

Por medio de la presente, manifiesto que estoy de acuerdo y doy mi autorización a la Fundación Protectora de Niños con Cáncer, I.A.P. para que use las fotografías tomadas de mi rostro y los datos de mi historia de vida y enfermedad para la Campaña de Comunicación Masiva de esta institución.

Otorgo mi consentimiento a la Fundación el uso de las fotografías, los datos de mi vida y enfermedad para que aparezcan en los promocionales televisivos, radiofónicos y de prensa escrita durante un periodo indefinido.

Convento igualmente que mi participación es voluntaria y altruista e integral en todos los anuncios que se realizarán para fines de la Campaña de Comunicación.

ATENTAMENTE

Nombre: Camelo Uziel Urtiz

Nombre del Adulto responsable: Emilio Uziel

Dirección: XXXXXX

Fecha: 2007/6

PATRONATO 1975-1996
Sra. Yoko Riva Tanaka
Presidente
Lic. Ignacio Hernández Alfaro
Vice Presidente
Sra. Martha Ochoa
Vice Presidente
Sra. M. Luisa Sardiña
Vice Presidente
C.F. Erickson González Gómez
Presidente
Lic. Pablo Beckmann
Secretario

PATRONOS VOCALES
Lic. Roberto Albarrán
Sr. Ignacio Arellano
Ing. José Luis Ballesteros
Sra. Francis Brulon
Lic. Alfonso Cervantes Riba
Ing. Felipe García Moreno
Sr. Francisco Hill
Sra. Pilar Mancal
Dr. Ignacio Morales
Dr. Alberto Osio Sancho
Sra. Silvia K. de Pendas
Sra. Tessie Picazo
Sra. Luz María Rodríguez Peña
Sra. Irma Salgado
Dr. Ignacio Sunderland

Sra. Amalia García Moreno
Patrono Presidente
Dr. René Tanaka
Abogado
Lic. José Víctor
Patrono Rovat

PATRONOS HONORARIOS
Sra. Consuelo Aguirre
Sr. José Barrero Cháez
Sra. Annie Ballesteros
Sra. Raquel C. de Duclaud
Sra. Carmen C. de Hill
Ing. Len Hovvith
Sra. Consuelo Luvberg
Lic. Alex Ochoa

Camelo Uziel
Firma del Interesado
Autorización

Emilio Uziel
Firma del Adulto Responsable
Autorización

FUNDACIÓN PROTECTORA DE NIÑOS CON CANCER, I.A.P.



ALDAMA N° 49 TEPEPAN XOCHIMILCO C.P. 16020 MÉXICO, D.F. TEL. 675-43-46 TELE-FAX 675-38-30



FUNDACION PROTECTORA DE NIÑOS CON CANCER, I.A.P.
CASA DE LA AMISTAD

TEPEPAN
PARA QUE MILITARE
TU PUEBLA AYUDAR

AUTORIZACION

Por medio de la presente, manifiesto que estoy de acuerdo y doy mi autorización a la Fundación Protectora de Niños con Cáncer, I.A.P. para que use las fotografías tomadas de mi rostro y los datos de mi historia de vida y enfermedad para la Campaña de Comunicación Masiva de esta institución.

- PATRONATO 1996 1994**
 Sra. Yoko Rosa Taniura
 Presidente
 Lic. Ignacio Hernández Alvarez
 Vice Presidente
 Sra. Martha Obonich
 Vice Presidente
 Sra. M. Luisa Santacruz
 Vice Presidente
 C. F. Eduardo González González
 Secretario
 Lic. Pablo Brockmann
 Tesorero

Otorgo mi consentimiento a la Fundación el uso de las fotografías, los datos de mi vida y enfermedad para que aparezcan en los promocionales televisivos, radiofónicos y de prensa escrita durante un periodo indefinido.

PATRONOS VOCALES

- Lic. Roberto Abarrán
 Sr. Ignacio Arrellano
 Ing. José Luis Ballesteros
 Sra. Frances Brufon
 Lic. Alfonso Cervantes Riba
 Ing. Felipe García Moreno
 Sr. Francisco Hill
 Sra. Pilar Mansoral
 Lic. Ignacio Morales
 Lic. Alberto Osio Sancho
 Sra. Silvia K. de Paredes
 Sra. Tessa Picazo
 Sra. Luz María Rodríguez Peña
 Sra. Irma Salgado
 Dr. Ignacio Sunderland

Convengo igualmente que mi participación es voluntaria y altruista e integral en todos los anuncios que se realizarán para fines de la Campaña de Comunicación.

- Sra. Amalia García Moreno
 Patrona Patrona
 Dr. René Tanaka
 Asesor
 Lic. José Viano
 Patrono Patrono

ATENTAMENTE

Nombre: *Laura Julia Medina Ramirez*

Nombre del Adulto responsable: *Nelly Ramirez*

Dirección: *44 Norte # 1216 Puebla, Pue.*

Fecha: *26 - II - 96.*

PATRONOS HONORARIOS

- Sra. Consuelo Aguirre
 Sr. José Barros Chávez
 Sra. Annie Basterick
 Sra. Raquel C. de Ducteud
 Sra. Carmen C. de Hill
 Ing. Leo Horvath
 Sra. Consuelo Linstberg
 Lic. Alex Obonich

[Firma]
Firma del Interesado
Autorización

[Firma]
Firma del Adulto Responsable
Autorización

FUNDACION PROTECTORA DE NIÑOS CON CANCER, I.A.P.



ALDAMA N° 49 TEPEPAN XOCHIMILCO C.P. 16020 MÉXICO, D.F. TEL 675-43-46 TELE-FAX 675-36-30



PROYECTO AVULSIC
PARA O.E. MATRIZ
TEPEPAN

FUNDACION PROTECTORA DE NIÑOS CON CANCER, I.A.P. CASA DE LA AMISTAD

AUTORIZACION

Por medio de la presente, manifiesto que estoy de acuerdo y doy mi autorización a la Fundación Protectora de Niños con Cáncer, I.A.P. para que use las fotografías tomadas de mi rostro y los datos de mi historia de vida y enfermedad para la Campaña de Comunicación Masiva de esta institución.

PATRONATO 1995 1994
Sra. Yoko Rosa Tanaka
Presidenta
Lic. Ignacio Hernández Álvarez
Vice-Presidente
Sra. Martha Ochoaich
Vice-Presidente
Sra. M^{te} Luisa Santacruz
Vice-Presidente
C.P. Eduardo González Gómez
Secretario
Lic. Fabio Brockmann
Tesorero

Otorgo mi consentimiento a la Fundación el uso de las fotografías, los datos de mi vida y enfermedad para que aparezcan en los promocionales televisivos, radiofónicos y de prensa escrita durante un periodo indefinido.

PATRONOS VOGALES
Lic. Roberto Albarrán
Sr. Ignacio Arellano
Ing. José Luis Ballesteros
Sra. Francis Brulon
Lic. Alfonso Cervantes Piza
Ing. Felipe García Moreno
Sr. Francisco Hill
Sra. Pilar Marsal
Dr. Ignacio Morales
Dr. Alberto Osio Sancho
Sra. Silvia K de Pendas
Sra. Tessa Picazo
Sra. Luz María Rodríguez Peña
Sra. Irma Salgado
Dr. Ignacio Sunderland

Convengo igualmente que mi participación es voluntaria y altruista e integral en todos los anuncios que se realizarán para fines de la Campaña de Comunicación:

Sra. Amalia García Moreno
Patrona Patrona
Dr. René Tanaka
Asesor
Lic. José Villalón
Patrono Patrono

ATENTAMENTE

Nombre: *Manuel Alejandro Torres Ferrer*

Nombre del Adulto responsable: *Rosalia Ferrer Valenzuela*

Dirección: *Zona 1 Michoacán
G. Asturias # 67 Cdo. Valencia 2^a Secc.*

Fecha: *26 de Febrero de 1996.*

PATRONOS HONORARIOS
Sra. Consuelo Aguirre
Sr. José Barrios Chávez
Sra. Anne Ballesteros
Sra. Raquel C. de Duclaud
Sra. Carmen de Hill
Ing. Len Horvath
Sra. Consuelo Lustberg
Lic. Ale. Ochoaich

[Firma]
Firma del Interesado
Autorización

[Firma]
Firma del Adulto Responsable
Autorización

FUNDACIÓN PROTECTORA DE NIÑOS CON CÁNCER, I.A.P.



ALDAMA N° 49 TEPEPAN XOCHIMILCO C P 16020 MÉXICO, D F TEL 875-43-46 TELE-FAX 875-38-30



¡NO TE AVUEC
SAPR QUE MENTIRA
TIENES AYUDAR

FUNDACION PROTECTORA DE NIÑOS CON CANCER, I.A.P. CASA DE LA AMISTAD

AUTORIZACION

Por medio de la presente, manifiesto que estoy de acuerdo y doy mi autorización a la Fundación Protectora de Niños con Cáncer, I.A.P. para que use las fotografías tomadas de mi rostro y los datos de mi historia de vida y enfermedad para la Campaña de Comunicación Masiva de esta institución.

Otorgo mi consentimiento a la Fundación el uso de las fotografías, los datos de mi vida y enfermedad para que aparezcan en los promocionales televisivos, radiofónicos y de prensa escrita durante un periodo indefinido.

Convento igualmente que mi participación es voluntaria y altruista e integral en todos los anuncios que se realizarán para fines de la Campaña de Comunicación.

PATRONATO 1995-1996
Sra Yoko Rosa Tanaka
Presidenta
Lic. Ignacio Hernández Álvarez
Vice Presidente
Sra. Martha Othovich
Vice Presidente
Sra. M. Luisa Sauteruz
Vice Presidente
C.F. Eduardo González González
Secretario
Lic. Pablo Brockmann
Tesorero

PATRONOS VOCALES
Lic. Roberto Albarrán
Sr. Ignacio Arriano
Ing. José Luis Ballesteros
Sra. Frances Bruton
Lic. Alfonso Cervantes Riba
Ing. Felipe García Moreno
Sr. Francisco Hill
Sra. Pilar Mariscal
Dr. Ignacio Morales
Dr. Alberto Osio Sanchez
Sra. Silvia K. de Pendas
Sra. Tere Picazo
Sra. Luz María Rodríguez Peña
Sra. Irma Salgado
Dr. Ignacio Sunderland

Sra. Amalia García Moreno
Patrona- Fundador
Dr. René Tanaka
Asesor
Lic. José Villalón
Patrono Reserva

PATRONOS HONORARIOS
Sra. Consuelo Aguirre
Sr. José Barroso Chávez
Sra. Arive Ballesteros
Sra. Raquel C. de Duclaud
Sra. Carmen C. de Hill
Ing. Leo Horvath
Sra. Consuelo Lustberg
Lic. Alex Othovich

ATENTAMENTE

Nombre: José Miguel Cruz López
Nombre del Adulto responsable: Guadalupe López Soriano
Dirección: Escobras del Clavel 899 col La Laja
Fecha: Acapulco Gro
26 de febrero de 1996

[Firma]
Firma del Interesado
Autorización

[Firma]
Firma del Adulto Responsable
Autorización

FUNDACIÓN PROTECTORA DE NIÑOS CON CANCER, I.A.P.



ALDAMA Nº 49 TEPEPAN XOCHIMILCO C.P. 16020 MÉXICO, D.F. TEL. 675-43-40 TELE-FAX 675-36-30

BIBLIOGRAFÍA

"ONCOGENIS"

En: American Association for the Advancement of Science,

19 de enero de 1996, vol 271 p. 416.

AMIEL, Joan-Louis,

Manual de Oncología,

Editorial Toray-Massón, S.A.,

Barcelona 1988, 278p.

ANDER-EGG, Ezequiel,

Interdisciplinariedad en la educación,

Editorial, Magisterio del Río de la Plata,

Argentina, 1994, 92p.

ARREGUI, Jorge, V.,

Filosofía del Hombre, Una Antropología de la Intimidad

Editorial RIALP

España, 1991, 506p.

ASPERGER, H,

Pedagogía Curativa,

Editorial Miracle,

Barcelona, 1966, 603p.

"Atención especial para niños minusválidos"

En: Comunicación educativa SEP,

Año 8, No. 88-90, Noviembre 1991.

BARALDI, et al,

Clínica Interdisciplinaria en los trastornos del desarrollo en la infancia

Ediciones Homo Sapiens,

México, 1993, 134p.

BASAVE, FERNANDEZ, Agustín

Filosofía del Hombre

Octava edición

Editorial ESPASA-CALPE,

México, 1990, 274p.

BONIXONNA, G et al
Manual de oncología Médica
Editorial Massón S.A., 1983, 105p.

BREZINKA, Wolfgang,
Conceptos Básicos de la Educación
Editorial HERDER,
Barcelona, 1990, 308p.

BRUGAROLAS, Masllorens, Antonio et al,
Manual de Bioética General,
Ediciones RIALP, España 1994, 490p.

CAMERON, R.,
Oncología Práctica; Manuales Clínicos,
Editorial Médica Panamericana, S.A.
Buenos Aires, 1995, 769p.

CASCIATO, C.,
Manual de Oncología Clínica,
Editorial SALVAT, Barcelona, 1990, 683p.

DODD, V, Robert
Ayudar a los niños a enfrentar la muerte,
Ediciones Centenario, 61p.

ESTAPE, Rodriguez,
Diagnóstico de extensión, estrategia terapéutica,
Editorial SALVAT, España, 1982, 827p.

FABRO, Cornelio
Introducción al Problema del Hombre (La realidad del alma)
Editorial RIALP,
España, 1982, 324p.

GRAU, Rubio, Claudia,
La Integración Escolar del Niño con Neoplasias
Primera Edición, Editorial CFAC,
Barcelona, 1993, 193p.

GROLIER, Enciclopedia de las Ciencias,
Editorial GROlier, México, 1983, Tomo VIII.

HENZ, Huebrt,
Tratado de Pedagogía Sistemática
Editorial HERDER,
Segunda Edición
Barcelona, 1976, 619p.

JEMEST, Casside
Textbook of Pediatric Reumatology,
Second edition, Ed.CHURCHILL LIVINGSTONE 1991, 673p.

LUZURIAGA, Lorenzo,
Pedagogía,
Editorial Lozada, S.A.,
Décimo Sexta edición,
Buenos Aires, 1981, 331p.

MATA, Salvador,
"Estatuto científico de las didácticas especiales"
En: Revista Española de Pedagogía,
Año 49, No, 189, Mayo 1991.

MATTOS, A.,
Compendio de Didáctica General
Editorial Kapelusz,
Buenos Aires, 1982, 335p.

MERCER, C., Cecil,
Dificultades de Aprendizaje,
Editorial CEAC, Barcelona, 1991, Volumen I, 298p.

MILLAN, Antonio,
Fundamentos de Filosofía
Editorial RIALP,
Madrid 1962, 675p.

MILLAN, Antonio
Persona Humana y Justicia Social
Editorial RIALP
Madrid, 1978, 161p.

MOLINA, García, Santiago,
Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial,
Editorial Marfil, Colección ciencias de la educación,
España 1994, 585p.

NATHAN and ASKI
Hematology of Childhood,
Second edition, Ed. ESAUNOERS,
United States of America 1981, 2168p.

OLIVEROS, Otero,
Educación y Manipulación
Tercera Edición
Editorial EUNSA,
España, 1983, 219p.

O'CONNOR, Nancy
Dejalos ir con amor
Segunda Edición
España 1990, 166p.

PLANCHARD, EMIL,
Pedagogía Contemporánea
Tercera Edición,
Editorial RIALP, 1961.

POLAINO, Lorente, A., et al
Educación Especial Personalizada
Editorial RIALP,
Madrid 1990, 432p.

QUID, Gran Enciclopedia Universal,
Editorial QUID, México, 1983, Tomo IX.

REYES, Zubiria, Alfonso,
Bases Fundamentales de psicología y de psicoterapia y de la espiritualidad.
Curso fundamental de tanatología Tomo I primera edición Ed. VM
Comunicaciones México 1991, 205p.

RIALP GRAN ENCICLOPEDIA RIALP
EDICIONES RIALP, MADRID, 1972, TOMO VIII.

ROBBINS
Pathologic Basis of Disease.
Ed. SAUDERS, 1980, 1595p.

SANTILLANA, ENCICLOPEDIA TÉCNICA DE LA EDUCACIÓN.
Editorial SANTILLANA, Primera Edición, México, 1990, Tomo I.

SANTILLANA, Diccionario Enciclopédico de la Educación Especial.
Editorial SANTILLANA, México, 1990, Tomo III.

"Se dará apoyo a la educación especial"
En: Comunicación educativa SEP.
Año 8, No. 92, Junio, 1991.

TUBIANA, Maurice,
El cáncer.
Editorial Fondo de Cultura Económica
México, 1985, 155p.

VERNEAUX, R.,
Filosofía del Hombre
Editorial HERDER
Barcelona, 1988, 234p.

WILLWOLL, A.,
Alma y Espíritu
Editorial Razón y Fe S.A.,
Madrid, 1953, 259p.

ZAVALLONI, Roberto,
Introducción a la Pedagogía Especial
Tercera Edición, Editorial HERDER,
Barcelona, 1983, 211p.

BIBLIOGRAFÍA COMPLEMENTARIA

BARRIO, Martínez, Cristina
La comprensión Infantil de la Enfermedad.
Primera Edición,
Editorial Anthropos, España, 1990, 254 p.

BERLO, David,
El proceso de la Comunicación.
Quinceava edición,
Editorial El Ateneo, México, 1992, 239p.

BRUCE, Alberts, et al
Molecular Biology of the Cell.
Thirird edithion, Ed. GARLAND,
New York, London 1994, 1294p.

GRANADOS, Julio et al.
Temas Selectos en Biomedicina.
Primera edición,
Editorial DEMSA, México, 1991, 183p.

GUERRA, Lisi, Stefania,
La integración Interdisciplinar del deficiente.
Primera edición,
Editorial CAEAC, Barcelona, 1988, 134p.

KRAMSKY, Carlos,
Antropología Filosófica, Síntesis de Filosofía I.
México, D.F. 397p.

MUSSEN et al
Aspectos esenciales del desarrollo de la personalidad en el niño.
Segunda edición,
Editorial Trillas, México, 1990, 391p.

POROT, Antonio,
Diccionario de Psiquiatría Clínica y terapéutica.
Editorial Labor, Barcelona 1962. 520p.

VILLALOBOS, Marveya et al
Orientaciones para la elaboración y presentación de tesis.
Primera edición
Editorial Tillas, México, 1993, 115p.