

308923
121
24

UNIVERSIDAD PANAMERICANA

ESCUELA DE PEDAGOGIA

CON ESTUDIOS INCORPORADOS A LA UNIVERSIDAD
NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO



" ESTUDIO PSICOPEDAGOGICO DEL NIÑO QUE
PADECE UNA ENFERMEDAD TERMINAL, COMO BASE
PARA LA ORIENTACION AL GRUPO DE ASISTENCIA
EN CONTACTO CON NIÑOS DE ESTA CONDICION "

TESIS PROFESIONAL

Q U E P R E S E N T A

SHIDUE VALENZUELA HIRATA

PARA OBTENER EL TITULO DE

LICENCIADO EN PEDAGOGIA

ASESORA DE TESIS : LIC. ALEJANDRA TINAJERO

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.

AGRADECIMIENTOS

A DIOS por darme la vida a través de unos maravillosos padres y una familia llena de bendiciones. Por permitirme recibir una formación como la que poseo.

A mis padres quienes han entregado su vida, esfuerzo, sacrificio, trabajo y amor para brindarme todo lo que tengo y todo lo que soy.

A MAMÁ por su ternura y comprensión.

A PAPÁ por su vehemencia y tenacidad.

A mis hermanos con los que he compartido momentos tanto prósperos como adversos que nos han unido.

MARCO y su FAMILIA que a pesar de la distancia que nos separa siempre se hacen presentes con su buen humor.

JUAN quien me ha enseñado lo que significa luchar para vivir y no dejarse vencer ante las hostilidades que se van presentando para así salir siempre adelante.

ALEX quien me ha demostrado que la felicidad se lleva adentro sin importar las intermediaciones, pues siempre ante cualquier situación tiene una sonrisa para regalar.

A HUGO por su amor, lealtad, confianza y paciencia persistentes en toda ocasión ; guiando y alumbrando con ellos, mis pasos para seguir en el camino.

A todos mis PROFESORES y AMIGOS que con su apoyo y consejos me alentaron para continuar adelante.

A todas aquellas personas -niños, doctores, enfermeras, psicólogos, tanatólogos- que con sus opiniones y actitudes enriquecieron este trabajo.

GRACIAS porque con la ayuda de todos pude realizarme personal y profesionalmente.

**ESTUDIO PSICOPEDAGÓGICO DEL INFANTE QUE PADECE UNA ENFERMEDAD
TERMINAL COMO BASE PARA LA ORIENTACIÓN AL GRUPO DE ASISTENCIA EN
CONTACTO CON NIÑOS EN ESTA CONDICIÓN.**

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO I <i>El quehacer pedagógico en el proceso del bien morir.</i>	
<i>1.1 La pedagogía y sus divisiones.....</i>	<i>7</i>
1.1.1 Pedagogía general: base de la formación y desarrollo humano.....	10
1.1.2 Pedagogía diferencial la desigualdad en la igualdad.....	11
1.1.2.1 Concordancia entre Sociedad y Pedagogía: Pedagogía Social.....	13
1.1.2.2 Ramas de la Pedagogía Social.....	14
<i>1.2 Áreas del conocimiento pedagógico.....</i>	<i>15</i>
1.2.1 El ser como punto de partida.....	16
1.2.1.1 Psicología, sociología y biología.....	17
1.2.2 Los medios, el camino a seguir.....	18
1.2.2.1 Didáctica, organización grupal y orientación educativa.....	18
1.2.3 El fin como punto de llegada.....	20
1.2.3.1 Filosofía, ética, axiología y deontología.....	21
<i>1.3 Pedagogía y Medicina: ¿concurrentes o divergentes?.....</i>	<i>23</i>
1.3.1 Tratado del cuerpo humano y sus enfermedades.....	23
1.3.2 Vínculos médico-pedagógicos.....	25
<i>1.4 Pedagogía Hospitalaria: salud y vida desde la enfermedad.....</i>	<i>27</i>
1.4.1 El sentido de la Pedagogía Hospitalaria.....	27
1.4.2 Designios de la Pedagogía Hospitalaria.....	28
1.4.3 Ciencias interdisciplinarias: Pedagogía, Medicina y Pedagogía Hospitalaria.....	29
1.4.4 Orientaciones de la Pedagogía Hospitalaria.....	30
<i>1.5 Tanatología: una ciencia desconocida.....</i>	<i>32</i>
1.5.1 Ciencia del bien morir.....	32

I.5.2 Objetivos de la Tanatología.....	34
I.5.3 Contigüidad entre Tanatología y Pedagogía.....	36

CAPITULO II Et desarrollo del niño y la presencia de una enfermedad terminal.

II.1 La persona humana en la infancia.....	39
II.1.1 La persona humana como fundamento.....	39
II.1.1.1 Definición y concepto de persona humana.....	39
II.1.1.2 Principios metafísicos de la persona humana.....	43
II.1.1.3 La constitución bio-psico-social de la persona humana.....	46
II.1.1.4 La dignidad humana.....	46
II.1.1.5 Consecuencia de considerar al niño como persona.....	48
II.1.2 ¿Qué es la infancia?.....	49
II.1.3 División de la infancia.....	51
II.2 Características generales del niño durante la tercera infancia.....	51
II.2.1 Zonas del desarrollo personal.....	53
II.2.2 El desarrollo biológico.....	54
II.2.3 El desarrollo psicológico.....	55
II.2.3.1 Desarrollo cognitivo.....	56
II.2.3.2 Desarrollo afectivo.....	59
II.2.4 El desarrollo social.....	61
II.3 Estado psicossomático patológico.....	62
II.3.1 Definición de enfermedad.....	63
II.3.2 Clasificación de la enfermedad.....	66
II.3.2.1 La enfermedad crónica.....	66
II.3.2.2 La enfermedad incurable.....	67
II.3.2.3 La enfermedad terminal.....	68
II.4 Repercusiones de la enfermedad terminal en el desarrollo del niño	
 <i>durante la tercera infancia.....</i>	70
II.4.1 Efectos de la enfermedad terminal en el desarrollo biológico.....	70

II.4.1.1 Valor del cuerpo.....	71
II.4.1.2 Cuidado del cuerpo.....	72
II.4.2 Efectos de la enfermedad terminal en el desarrollo psicológico.....	74
II.4.2.1 Consecuencias de la enfermedad terminal en el aspecto cognitivo.....	74
II.4.2.2. Consecuencias de la enfermedad terminal en el aspecto afectivo.....	79
II.4.3 Efectos de la enfermedad en el desarrollo social.....	82
II.4.3.1 Intervención de la familia.....	82
II.4.3.2 Participación de la escuela y los amigos.....	87
II.4.3.3 Relaciones con los profesionales que cuidan al niño fatalmente enfermo: equipo de salud, tanatólogo y pedagogo.....	89
II.4.4 Atención integral al niño que sufre una enfermedad terminal.....	94

CAPITULO III Educación para el dolor y la muerte en infantes que padecen una enfermedad terminal.

<i>III.1 El proceso habitual y desconocido de superar el dolor.....</i>	104
III.1.1 El proceso de duelo.....	104
III.1.2 Etapas del proceso de duelo.....	107
III.1.3 Los niños y el proceso de duelo.....	109
<i>III.2 Efectos de la hospitalización indeterminada.....</i>	112
<i>III.3 Terapia de juego en niños hospitalizados.....</i>	115
III.3.1 Fundamentación de la terapia de juego en niños hospitalizados.....	116
III.3.2 Funciones de la terapia de juego.....	118
III.3.3 Aspectos contemplativos de la terapia de juego en niños hospitalizados.....	119
<i>III.4 Una realidad enigmática: la muerte.....</i>	123
III.4.1 Aceptación y conceptualización de la muerte.....	125
III.4.2 Qué entiende un niño por muerte y su utilidad en el que padece una enfermedad terminal.....	126
III.4.3 Explicación del significado de muerte a un niño.....	129

<i>III.5 Educación del infante para el dolor y la muerte.</i>	132
III.5.1 La esencia de la formación humana: educación.....	132
III.5.1.1 Definición etimológica de educación.....	132
III.5.1.2 Concepto de educación.....	137
III.5.1.3 La educación especial personalizada.....	137
III.5.2 Apreciación de la vida y la muerte.....	139
III.5.3 Apreciación del dolor y del sufrimiento.....	145
III.5.4 Necesidad perenne en el desarrollo integral: una educación para el dolor- sufrimiento y muerte en la infancia.....	149

CAPÍTULO IV *Investigación descriptiva de campo con la finalidad de ofrecer un manual
informativo y orientativo para el grupo de asistencia que está en contacto con
niños bajo estas condiciones.*

<i>IV.1 Fundamentación de la derivación práctica.</i>	153
IV.1.1 Problemática.....	153
IV.1.2 Definición del problema.....	154
IV.1.3 Objetivo de la derivación práctica.....	155
<i>IV.2 Diagnóstico de necesidades.</i>	155
IV.2.1 Selección del universo.....	155
IV.2.2 Selección de la muestra.....	156
IV.2.2.1 Características de la muestra.....	156
IV.2.2.2 Variables de la muestra.....	157
IV.2.3 Recaudación de datos.....	157
IV.2.3.1 Diseño del instrumento.....	157
IV.2.3.2 Fase piloto.....	158
IV.2.3.3 Diseño final y aplicación del instrumento.....	159
IV.2.4 Presentación de datos.....	160
IV.2.4.1 Valoración cuantitativa.....	191
IV.2.4.2 Valoración cualitativa.....	196

<i>IV.3 Propuesta pedagógica: diseño y elaboración de un manual.....</i>	<i>206</i>
CONCLUSIONES.....	208
BIBLIOGRAFIA.....	214
ANEXO I.....	221
ANEXO II.....	222
ANEXO III.....	223

INTRODUCCIÓN

¿Por qué siempre para la llegada de alguien (nacimiento) nos preparan, sin embargo para la ida (muerte), nunca lo hacen? Es una interrogante a la que he llegado, tras la observación de las actitudes del ser humano ante el nacimiento y la muerte de un ser querido, las cuales son opuestas. Ante el nacimiento, existe una actitud de júbilo, por el contrario, ante la muerte, de pena y dolor; más inclusive, ambas: nacimiento y muerte, son tan naturales una como la otra y suceden sin que tengamos opción a elegir.

Actualmente vivimos inmersos en una sociedad materialista y hedonista, en donde no se nos ha educado para el dolor, el sufrimiento, el sacrificio, la enfermedad, es decir, para todo aquello que parece lejano a la felicidad.

Es natural al hombre estar buscando la felicidad, pero ésta normalmente se reduce a la simple satisfacción de placeres sensibles, sin tomar en cuenta que a veces para conseguir la felicidad se requiere del dolor y del sufrimiento. La falta de educación para el dolor, el sufrimiento, el sacrificio y la enfermedad, y la búsqueda del placer por el placer o como un fin, hacen que tengamos un concepto tergiversado y fragmentado de lo que la muerte significa; sólo tomamos la dimensión material del ser humano y al acabarse la vida física pensamos que junto con ella, se acaba todo, olvidándonos de la dimensión espiritual. De esta concepción errónea de la muerte, se deriva el temor, la evasión, la lejanía o ignorancia hacia la misma en el vivir cotidiano.

Olvidar una realidad tan importante como es el espíritu y su trascendencia, es algo alarmante. Se vive sólo para el hoy, sin pensar en el mañana, preocupándonos solamente por el estar bien y no por el bien ser, que incluye lo espiritual y la temporalidad de nuestra vida.

Todo lo anterior se hace patente al observar los grandes desarrollos científicos y tecnológicos, pero ¿y el espíritu?. A comparación de los otros dos: ¿Qué poco desarrollo se ha logrado en éste!

Es difícil hablar con alguien u oír hablar a alguien de la muerte, pues no se la acepta con la emoción que se debería ni se le considera tan natural como al nacimiento.

No queremos pensar y ni hablar de muerte y menos cuando se refiere a niños. Parecería hasta lógico pensar, que para ellos que apenas empiezan a vivir, la muerte está muy lejana; pero no es así, tanto para niños como para adultos la muerte puede llegar en cualquier momento. Sucede que tratándose de la muerte de un adulto, nos autoconsolamos pensando que ya se había desarrollado y vivido lo suficiente de una manera u otra, y tratándose de un niño, nos parece injusto que alguien se muera a tan corta edad, pues no ha vivido lo suficiente, por lo que, nos oponemos rotundamente a que se muera tan pequeño. Sin embargo, la edad que tenemos no importa para alcanzar un desarrollo espiritual, no por los años se mide si eres mejor o peor persona, por lo que, no se necesita ser adulto para ser grande en espíritu, no importa tanto lo que has vivido sino cómo lo has vivido.

Por otro lado, a los niños que no tienen la vivencia de una muerte, esto es, que no padecen una enfermedad terminal, tampoco se les involucra cuando tienen una experiencia cercana relacionada con la muerte. Por ejemplo, es raro encontrar a un niño asistiendo a un funeral o un velorio, pues se tiene el pensamiento erróneo de que pueden ser situaciones traumáticas o negativas para él; pero él también piensa y siente, por lo que, al observar a sus padres y familiares puede percibir que algo está sucediendo pero no sabe qué; nadie se ha preocupado por explicárselo. Si se le dejara participar en todo esto, el niño conocería a la muerte de manera natural y cuando se le presentara otra situación de este tipo, sabría canalizarla y superarla exitosamente. La sociedad misma colabora a que ésto no suceda, pues antes la gente nacía y moría en su

casa, ahora ambos sucesos están institucionalizados por medio del hospital o las agencias funerarias; lo que obstaculiza la vivencia del niño sobre estas dos situaciones.

Generalmente se piensa que la muerte sólo respecta a la medicina, reduciéndola una vez más a lo material (vida física) y no es así. El hombre, al ser unidad de cuerpo y alma, como lo determinó Aristóteles, no sólo necesita que den tratamiento a su cuerpo sino también a su alma; el hecho de que físicamente no esté bien, no implica que espiritualmente tampoco lo esté. La persona, sea adulta, niña o joven, enferma o no, con alguna limitación física o no, sigue siendo persona, es decir, teniendo dignidad de persona y como tal, necesita seguir desarrollándose integralmente hasta su muerte, lo cual, en cierto sentido es perfeccionamiento y todo esto le compete al pedagogo, junto con el ayudar a darle un sentido a la muerte.

En otra vertiente, se encuentra la tanatología (ciencia del bien morir) que conjuntamente con la pedagogía ayuda a la persona a educarse tanto para su muerte como para su desarrollo integral. Pero la tanatología es un campo poco desarrollado en nuestro país e incluso desconocido para muchas personas, por lo que, requiere de una mayor investigación, divulgación y perfeccionamiento. Por lo mismo que la tanatología es una ciencia relativamente nueva, en México, no existe una preparación para la muerte, no hay una ayuda para la elaboración del trabajo de muerte y de duelo.

Entonces, pedagogía, medicina y tanatología, teniendo como punto de tangencia al hombre y la preocupación por su bien ser y su bien estar hasta el día de su muerte, pueden trabajar multi e interdisciplinariamente para lograrlo.

Por todo lo anteriormente descrito, ¿Cómo ayudar a un niño que padece una enfermedad terminal, a continuar con su desarrollo integral y prepararse para su propia muerte?

Para responder a la pasada interrogante se realizó el presente trabajo de investigación que consta de cuatro capítulos, tres teóricos y uno práctico.

El primer capítulo teórico está relacionado con la pedagogía general y sus divisiones, la pedagogía hospitalaria, la medicina y la tanatología, definiendo a cada una y relacionándolas entre sí, con la finalidad de fundamentar la acción pedagógica en el proceso del bien morir. Los principales autores consultados en este capítulo son: Emile Planchard, Hubert Henz, Víctor García Hoz, José Luis González y Simancas, Aquilino Polaino Lorente, Alfredo Achaval y Alfonso Reyes Zubiria.

El segundo capítulo teórico es relativo a la persona humana (definición, principios constitutivos, dimensiones y dignidad), la contemplación del niño como persona, la infancia y sus divisiones, áreas del desarrollo, tercera infancia, concepto y tipos de enfermedad, y repercusiones de una enfermedad terminal en el desarrollo personal, especialmente en el de un niño de la tercera infancia. Los autores más citados en este capítulo son: Antonio Brugarolas Masllorenz y coautores, Leopoldo-Eulogio Palacios y coautores, Joe Anne Benett y coautores, Colette Pericchi, Miguel Angel Monge, Ramón de la Fuente, Maier Henry, Emerich Coreth, Jean Piaget, Erik Erikson y Elisabeth Kübler-Ross.

El tercer capítulo teórico contiene los siguientes temas: proceso de duelo, hospitalización, terapia de juego, educación especial personalizada, muerte y vida (concepto, sentido y explicación de las dos) y sufrimiento. La razón de ser de este capítulo se basa en el conocimiento de la elaboración del duelo, el sufrimiento como fuente de crecimiento personal y el concepto de muerte en niños de la tercera infancia, como sustentos para dar una educación en este sentido. Los autores a los que se recurre son: Charles Schaefer, Viktor Frankl, Robert Dodd, Arnold Gessell, Joe Anne Benett, Colette Pericchi, Antonio Brugarolas Masllorenz y coautores, Ramón de la Fuente, José Luis González-Simancas y Aquilino Polaino Lorente.

Para responder a la pasada interrogante se realizó el presente trabajo de investigación que consta de cuatro capítulos, tres teóricos y uno práctico.

El primer capítulo teórico está relacionado con la pedagogía general y sus divisiones, la pedagogía hospitalaria, la medicina y la tanatología, definiendo a cada una y relacionándolas entre sí, con la finalidad de fundamentar la acción pedagógica en el proceso del bien morir. Los principales autores consultados en este capítulo son: Emile Planchard, Hubert Henz, Víctor García Hoz, José Luis González y Simancas, Aquilino Polaino Lorente, Alfredo Achaval y Alfonso Reyes Zubiría.

El segundo capítulo teórico es relativo a la persona humana (definición, principios constitutivos, dimensiones y dignidad), la contemplación del niño como persona, la infancia y sus divisiones, áreas del desarrollo, tercera infancia, concepto y tipos de enfermedad, y repercusiones de una enfermedad terminal en el desarrollo personal, especialmente en el de un niño de la tercera infancia. Los autores más citados en este capítulo son: Antonio Brugarolas Masllorenz y coautores, Leopoldo-Eulogio Palacios y coautores, Joe Anne Benett y coautores, Colette Pericchi, Miguel Angel Monge, Ramón de la Fuente, Maier Henry, Emerich Coreth, Jean Piaget, Erik Erikson y Elisabeth Kübler-Ross.

El tercer capítulo teórico contiene los siguientes temas: proceso de duelo, hospitalización, terapia de juego, educación especial personalizada, muerte y vida (concepto, sentido y explicación de las dos) y sufrimiento. La razón de ser de este capítulo se basa en el conocimiento de la elaboración del duelo, el sufrimiento como fuente de crecimiento personal y el concepto de muerte en niños de la tercera infancia, como sustentos para dar una educación en este sentido. Los autores a los que se recurre son: Charles Schaefer, Viktor Frankl, Robert Dodd, Arnold Gessell, Joe Anne Benett, Colette Pericchi, Antonio Brugarolas Masllorenz y coautores, Ramón de la Fuente, José Luis González-Simancas y Aquilino Polaino Lorente.

Estos tres capítulos teóricos constituyen la fundamentación teórica de la tesis, que se realizó por medio de una investigación documental, con la cual, fue posible la concentración de información con la que se fundamentó el presente trabajo.

En el cuarto capítulo se efectuó la derivación práctica de la tesis por medio de una investigación descriptiva, mediante la cual, se detectaron necesidades concretas de la realidad y se propuso una solución práctica para cubrirlas (un manual informativo y orientativo) con lo que concluyó la presente investigación.

Los alcances del presente trabajo fueron la oportunidad de tener un contacto directo tanto con los niños que padecen una enfermedad terminal, como con aquellas personas que los asisten (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadoras sociales, tanatólogos, pedagogos, etc.) los que, mediante una pequeña o larga conversación y con sus actitudes, enriquecieron este trabajo y posibilitaron la realización de un medio concreto -manual-, destinado a todas aquellas personas interesadas y con un espíritu de servicio, que busca subsanar la falta de información u orientación, que se traduce en deficiencias en la atención de niños bajo estas condiciones.

Las limitaciones fueron encontrar poca bibliografía alusiva al tema central de la tesis, es decir, el concepto y explicación de la muerte en un niño, con lo cual, podrían quedar poco fundamentadas las aseveraciones realizadas referentes a dicho tema. A causa del tiempo no se pudieron realizar las guías de entrevistas planeadas con los niños de la tercera infancia que padecen una enfermedad terminal, mismas que hubiesen corroborado las afirmaciones tomadas de los libros. Sin embargo, desde el punto de vista del grupo de asistencia sí se confirmaron dichas afirmaciones, aunque hubiera sido más valioso con las aportaciones de los propios niños. Probablemente otra limitación fue el no haber elaborado un medio concreto de información para la familia y amigos cercanos al niño que va a morir, para que les sirviera de apoyo y colaboraran junto con el niño y el grupo de asistencia en la labor de la aceptación de la enfermedad, del

proceso de duelo y de la muerte, así como el no ser posible llevar a cabo el pilotaje del manual.

Por último, una limitación más puede ser no haber profundizado en la antropología de la muerte, esto es, detallado el concepto que culturalmente se tiene de ésta en el país.

CAPITULO I

EL QUEHACER PEDAGÓGICO EN EL PROCESO DEL BIEN MORIR

En el presente capítulo se justificará la acción pedagógica dentro de la tanatología y medicina para encauzar positiva y naturalmente el hecho de afrontar la muerte. Para lo cual, se definirá cada término y se conocerán sus ramas para de ahí obtener las conexiones que guardan una con otra.

1.1 La Pedagogía y sus divisiones.

La pedagogía es un término frecuentemente utilizado pero escasamente comprendido en su significado real. Esto tiene su causa en la acepción originaria de la misma. Etimológicamente proviene del griego: *paídōs*= niño, y de *agogía*= conducción¹, por lo tanto el pedagogo era la persona que se encargaba de los niños. Actualmente esta definición sigue teniendo influencias negativas tanto en los libros como en las personas; por pedagogía se entiende como sinónimo al educador de preescolar, o bien, al de primaria, lo que produce una limitante en el campo educativo.

Es verdad que "(...) la palabra pedagogía debe referirse siempre a la educación en todas sus formas y aspectos (...) "², pero aquí surge otra causa del reduccionismo pedagógico. El vocablo educación (vid infra, p.132) tiene muchas acepciones y según sea la que se tenga, es como se va a entender a la pedagogía. Regularmente se piensa que la educación es solamente la que se imparte en la escuela, dejando fuera la que se

¹ cfr., NASSIF, Ricardo, Pedagogía General, p.37

² ibidem, p.39

desenvuelve en la familia, en la comunidad, en el vivir cotidiano y en el trabajo, entre otros, pues la educación tiene cabida en todo lugar.

La definición etimológica es verdad, en tanto que, se haga referencia al instante histórico del surgimiento de la pedagogía, en tal momento la definición era congruente con la realidad, pero el concepto ha ido evolucionando, por lo tanto, ampliándose y perfeccionándose, de modo que, tal definición es incongruente con la actualidad.

Si se conociera realmente lo que la pedagogía es, no habría tanta indiferencia o desprecio hacia la misma y, por consiguiente, hacia los pedagogos.

Existen diferentes posturas con respecto de la pedagogía:

* La pedagogía como ciencia única de la educación (Manzganiello, Planchard, Vexliard).

* Además de la pedagogía existen otras ciencias de la educación pero que se subordinan a la primera (García Hoz y Nassif).

* Ciencias independientes que estudian a la educación desde un punto de vista específico (Clausse y García Garrido).

* Ciencia de la educación es toda aquella relacionada directa o indirectamente con la educación (Debesse-Mialaret e Inif-Devo).³

La existencia de diferentes posturas se debe a una ruptura epistemológica, es decir, en la forma de conocimiento que se adopte ante la educación.

Concorde a cada una de las posturas es cómo se va a definir la pedagogía ya sea como ciencia, técnica, disciplina o arte.

En el presente estudio se considera a la pedagogía como ciencia única de la educación, por lo que todas las demás ciencias relacionadas con la educación o que estudian a la educación son subdivisiones de ella.

³ cf. FERRÁNDEZ-SARRAMONA, et al., Aspectos diferenciales de la Educación, p. 3

Después de haber descrito el panorama general de la pedagogía, sus problemáticas y las diferentes posturas, se define como: "(...) *la ciencia y el arte de la educación*(...)".⁴

Lo que constituye a una ciencia son: un objeto y métodos de estudio propios, formular leyes o principios universales, poseer una sistematización, referirse a una realidad específica. Una ciencia busca reafirmar, modificar o descubrir conocimientos, entre otras tantas características que apelan a la ciencia. Esto aplicado a la pedagogía "(...) trata de averiguar cómo se produce efectivamente la educación, cómo se educa al individuo (...) estudia la educación como hecho, la describe y explica (...)".⁵

El arte engloba a las siguientes características: creación, originalidad, creatividad, expresión, aplicación, en síntesis, la concreción de los conocimientos. En el ámbito pedagógico significa: "(...) utilizar numerosas nociones para realizar mejor una tarea muy concreta: la educación de los niños." ⁶ (sic.) No solamente de los niños sino de todas las personas; la persona siempre es susceptible de educación en cualquier etapa de la vida en la que se encuentre.

La pedagogía debe ser ciencia y arte, pues la ciencia le da los supuestos teóricos en los cuales se fundamenta y se rige, pero una teoría sin práctica es inútil, por lo que necesita del arte para llevar sus supuestos al plano de la realización. Tanto teoría como práctica se complementan, la teoría sin la práctica no trasciende (se pierde) y la práctica sin la teoría es endeble.

Victor García Hoz, afirma que la educación es el perfeccionamiento de las capacidades específicamente humanas, las cuales, son la inteligencia y la voluntad, dentro de esta última se incluye a la libertad. La persona debe autodeterminarse (libertad) a conocer la verdad (Inteligencia) y alcanzarla (voluntad).

⁴ PLANCHARD, Emile. *La pedagogía contemporánea*. p.24

⁵ HENZ, Hubert. *Tratado de pedagogía sistemática*. p.17

⁶ PLANCHARD, Emile. *op.cit.* p.38

Henz Hubert afirma que "el desenvolvimiento de la persona en germen o en potencia, su actualización, la realización de la naturaleza personal, haciéndose personalidad, es el objetivo de la actividad educadora"⁷, el hombre cuando nace posee una amplia gama de potencialidades y capacidades que deben ser desarrolladas a lo largo de su vida, para llegar a realizarse como persona y la educación es un medio para lograrlo.

Existe gran disparidad en la manera de dividir a la pedagogía, pero para alcanzar los objetivos del presente estudio, se le divide en pedagogía general y pedagogía diferencial o particular.

Divisiones que se desprenden de la pedagogía sistemática, ésta quiere decir que la pedagogía posee una estructura u organización en su pensamiento y componentes.

1.1.1 Pedagogía general: base de la formación y desarrollo humano.

"La pedagogía general es esencialmente analítica, porque estudia de un modo aislado los distintos fenómenos educativos (...) como elementos de ulteriores aplicaciones (...), el proceso educativo se analiza en busca de sus componentes y leyes, en lo que tienen de comunes a todo tipo de educación".⁸

"Analítica" quiere decir que descompone el todo (proceso educativo) en diferentes partes (fundamentos, normas, fines, medios, factores y demás del proceso educativo). Y cada parte la estudia de manera separada e independiente a las demás.

"Como elementos de ulteriores aplicaciones", designa que su utilidad es predominante pero no exclusivamente especulativa.

"Aquellos componentes y elementos comunes a todo tipo de educación", representan los elementos componentes de cualquier tipo de educación.

⁷ HENZ, Hubert. *op.cit.* .p.40

⁸ GARCÍA HOZ, Victor. *Principios de pedagogía sistemática* .p.54

"(...) Pedagogía general estudia la marcha de la educación y las normas pedagógicas en general."⁹ Esto es, los principios universales, que son comunes a todos.

Sucede que no todas las personas somos iguales ni nos desenvolvemos en el mismo ambiente, por lo tanto surge la pedagogía diferencial.

1.1.2 Pedagogía diferencial: la desigualdad en la igualdad.

"La pedagogía diferencial, por el contrario, es sintética, porque estudia, no los fenómenos pedagógicos aislados, sino su actuación conjunta en determinado tipo de sujetos o en determinada situación".¹⁰

"Sintética" asevera que de las partes llega a un todo, (reúne las partes en un todo).

"No los fenómenos pedagógicos aislados, sino su actuación conjunta", esto es que, los conocimientos o elementos aislados que le aporta la pedagogía general los une en un actuar integrado, aplicando los datos aportados por la pedagogía general, lo que implica una aproximación mayor a la práctica.

"En determinado tipo de sujetos o en determinada situación" revela que se dirige a lo especial y diferente, aunque todos los hombres en esencia sean iguales, accidentalmente son diferentes y en el ser diferentes es donde la pedagogía diferencial tiene cabida. Pero, aún dentro de esas diferencias, los sujetos se pueden encuadrar en grupos según el tipo de diferencia.

La pedagogía diferencial,"(...) tiene por objeto el estudio de sectores de personas agrupadas de acuerdo a una característica y que poseen un círculo de estímulos y situaciones que no sirven para otro grupo distinto."¹¹

⁹ HENZ, Hubert. *op.cit.*, p.23

¹⁰ GARCÍA HOZ, Victor. *op.cit.*, p.54

¹¹ FERRÁNDEZ-SARRAMONA. *op.cit.*, p.5

Por su objeto de estudio se podría confundir con la pedagogía especial y/o la pedagogía personal. A la pedagogía especial se le puede considerar como parte de la pedagogía diferencial porque "está dedicada a un aspecto concreto de grupos similares por una característica"¹², pero a la vez se diferencia de ella porque "(...) no incluye a los sujetos normales. Su acción se encamina a grupos que se alejan de la normalidad"¹³, mientras que la diferencial trata a los sujetos normales.

En relación con la pedagogía personal "(...) en ésta nos quedamos con cada individuo en particular"¹⁴, por el contrario la pedagogía diferencial se refiere a grupos de personas que tienen algo en común y no al individuo singular.

Según la situación concreta con la que la pedagogía diferencial se encuentre, podrá adoptar al mismo tiempo la postura de la pedagogía especial y/o de la pedagogía personal, es decir, realizar un trabajo conjunto con cualquiera de las dos o ambas.

Existe un marco ambiental en donde se desarrolla la educación, "(...) que ofrece tres alternativas: la familia, la escuela y la sociedad. A cada una (...) le corresponde una rama de la pedagogía diferencial, respectivamente se encuentra la Pedagogía Familiar, Pedagogía Institucional y Pedagogía Social."¹⁵

La pedagogía preponderante en este estudio, es la Pedagogía Social, debido a que la persona nace en una sociedad (familia y comunidad) y tanto ésta influye en la sociedad como la sociedad en aquella.

¹² *ibidem*. p.6

¹³ *idem*.

¹⁴ *idem*

¹⁵ *ibidem*. p.5

1.1.2.1 Concordia entre sociedad y pedagogía: Pedagogía Social.

Se parte del hecho que la persona es un ser social por naturaleza, es un ser indigente de las demás personas para poder sobrevivir. A comparación de los otros seres vivos, el humano es el más desprotegido y por lo tanto necesita de los demás. De igual manera el hombre necesita de la sociedad, para poder realizarse de acuerdo a su condición propia de persona. Para lo cual, necesita de la integración y socialización, "integrar es llevar al individuo a identificarse con los intereses de determinado grupo; socializar es crear las disposiciones y actitudes de colaboración con sus semejantes de cualquier tipo (...)".¹⁶

Integrar equivaldría a la fusión de la persona con el grupo al que pertenece por medio de la identificación de intereses comunes, pero no basta con esto, se necesita de que la persona se sensibilice ante los problemas sociales y contribuya a sus soluciones, siendo propiamente eso, la socialización. De aquí la insistencia en la pedagogía social.

Al igual que la pedagogía, a la Pedagogía Social se le ha enfocado de diversos modos, ya sea como, formación social, educación política, acción de beneficencia o la sociedad como educadora.

La génesis de los diversos modos de enfocar a la pedagogía social se encuentra en el término "social", y dependerá del contexto y sentido de éste, para determinar los visos que se le darán a aquella.

Se define a la Pedagogía Social "(...)" como la parte de la Pedagogía que se ocupa de la educación socializadora, o sea, la que cuida de que los individuos lleguen a adaptarse bien a la sociedad."¹⁷ Se ocupa de la educación social, mediante la cual se busca una integración del individuo a la sociedad y ésta, al estar conformada por diferentes grupos (familia, amigos, compañeros de escuela, el trabajo, asociaciones deportivas, etc.) sirven de medios para facilitar esa integración. El hombre es ser individual y social al mismo

¹⁶ NERICI, Imideo. Hacia una didáctica general dinámica. p.32

¹⁷ idem.

tiempo, por lo que no solamente requiere de desarrollarse personalmente sino socialmente también (en las relaciones con los demás).

Los principales representantes de la Pedagogía Social son: Paul Natorp (pedagogía social-filosófica), Durkheim (pedagogía sociológica), Otto Willmann y Paul Barth (pedagogía social-histórica).

Podría confundirse a la Pedagogía Social con la Sociología de la educación. La primera se preocupa por el individuo en la sociedad y a la segunda le interesan los elementos sociales que afectan a la educación.

En la sociedad existen diversos factores y elementos que la constituyen, lo cuales, podrían afectar en la adaptación o desadaptación del individuo en la misma; según el factor o elemento al cual se haga referencia podrían surgir ramas de la Pedagogía Social.

1.1.2.2 Ramas de la Pedagogía Social.

En muchos países, como es el caso de España y Estados Unidos de Norteamérica, este tipo de pedagogía está adquiriendo un papel decisivo dentro de la sociedad. Esto se debe, a que muchos de los factores o elementos de la sociedad son el cauce de muchos problemas sociales, que al analizarlos profundamente, tienen su origen en una falta de educación.

Son ramas de la Pedagogía Social: "(...)La Pedagogía Penitenciaria, Pedagogía Ambiental, Pedagogía Vital"¹⁸, Pedagogía Política y muchas otras. En éstas la pedagogía desempeña un papel preventivo y correctivo, tiene la intención de evitar problemas, así como, de solucionarlos hasta donde sea posible en cada área a las que se refieren.

¹⁸ GONZÁLEZ-SIMANCAS, José Luis. et al. *Pedagogía Hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos*. p.9

Los hospitales son parte de la sociedad y presentan ciertas necesidades que los miembros del personal sanitario (médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, asistentes del médico, fisioterapeutas, entre muchos más) no pueden satisfacerlas y son propias del quehacer pedagógico; por lo tanto, "las instituciones hospitalarias constituyen un nuevo ámbito en el que puede -y hasta debe- proyectarse la acción matizada de los pedagogos y los educadores(...)".¹⁹ En nuestro país es algo desconocido y aparentemente lejano de la pedagogía, pues se mantiene una concepción tradicional del pedagogo (*vid supra*, p.7). Sin embargo, la persona enferma o no, sigue teniendo dignidad de persona y necesita una atención como tal, aunque se encuentre en un ambiente hospitalario y, es aquí, donde la pedagogía posee su espacio, constituyéndose en una Pedagogía Hospitalaria (*vid infra*, p.27).

Por otro lado, dentro de un saber, "fuera de las definiciones no se pueden encontrar fundamentos sin acudir a otras ciencias"²⁰ (*sic.*), un saber no solamente aporta definiciones sino nuevos conocimientos, leyes, principios, normas y demás; pero sí, necesita recurrir a otras ciencias para dar su fundamentación. La pedagogía apela a diversas ciencias que le ayudan en su conocimiento propio.

1.2 Áreas del conocimiento pedagógico.

Se refieren a aquellas ciencias que le dan una fundamentación teórica a la pedagogía y generalmente se les conoce como campos epistemológicos. Son ciencias de las que la pedagogía, adopta sus conocimientos y los traslada a la educación.

"(...)Todas las ciencias y disciplinas que afecten directamente al hombre se relacionan con la pedagogía (...). La constitución física, psíquica y espiritual del hombre (...)

¹⁹ *ibidem*, p.17-18

²⁰ GARCÍA HOZ, Victor., *op.cit.*, p.65

pueden darnos la clave para precisar qué ciencias están en mayor relación con la pedagogía".²¹

El hombre, como persona susceptible a dar y recibir educación (educador y educando) es el sujeto de estudio de la pedagogía. Las acciones educativas se subordinan a la concepción de hombre que se posea, si por constitución del hombre se consideran los aspectos físicos, psíquicos y espirituales, resultarán ciencias relacionadas (entre otras más) con la pedagogía: la biología y la medicina, la psicología y sociología, y la filosofía, respectivamente.

Estas ciencias consideran al hombre en su ser; en su hacer y en lo que debe de llegar a ser.

"La pedagogía en su acepción más abstracta trata de lo que es, de lo que debe ser y de lo que se debe hacer (...)"²² De esto se derivan los tres campos epistemológicos que corresponden a lo que es o al ser, campo ontológico; a lo que debe ser, campo teleológico; y a lo que se debe hacer, campo mesológico.

1.2.1 El ser como punto de partida.

Esta área se refiere al campo ontológico, estudia al ser en sí, a lo que es, la realidad.

"La concepción ontológica comprensiva ve al hombre como un todo único psicofísico, como una unidad peculiar de los estratos esenciales de materia (bios) y espiritual, como piensa en sociedad, como ser que percibe y realiza (...)"²³

La necesidad de conocer lo que es, radica en que, un concepto claro del hombre -que es la base del proceso educativo-, es la clave de la eficiencia o deficiencia de la educación.

²¹ LUZURIAGA, Lorenzo. *Pedagogía*, p.25

²² PLANCHARD, Emile. *op.cit.*, p.26

²³ HENZ, Hubert. *op.cit.*, p.128

Se reflexiona sobre el hombre como individuo e integrante de la sociedad, como una unidad de cuerpo y espíritu, que piensa y actúa. Con relación a estos aspectos son propias de este campo: la Psicología, sociología y biología.

1.2.1.1 Psicología, Sociología y Biología.

- **PSICOLOGÍA:** "Como la educación se dirige a seres humanos que se hallan en período de crecimiento y son diferentes unos a otros, el educador deberá (...) familiarizarse con la psicología(...)".²⁴ Centra su estudio en los tipos de conductas, sus causas, sus repercusiones, su manifestación en las diferentes etapas de la vida, describe las características diferenciales de las personas y lo que más interesa, da a conocer las formas de llevar al cabo el aprendizaje.
- **SOCIOLOGÍA:** "La educación es parcialmente una función social. El educando está en efecto, integrado en grupos que poseen estructuras y funciones variadas. Está influido por estos grupos y él a su vez actúa sobre ellos".²⁵ Lo que interesa es que el hombre vive en sociedad y hay una interacción entre ambos. Tanto el individuo influye en la sociedad, como la sociedad en el individuo y esto lo debe de considerar el educador. Cada sociedad tiene un arquetipo de hombre que influye en la educación.
- **BIOLOGÍA:** " (...) A través de ella se intenta conocer los impulsos y los mecanismos de la vida de cualquier hombre, así como también las bases biológicas de las diferencias humanas".²⁶ El hombre para vivir necesita satisfacer unas necesidades básicas (relativas al físico y su funcionamiento), para estar bien y encontrarse dispuesto para

²⁴ PLANCHARD, Emile., *op.cit.*, p.71

²⁵ *ibidem.*, p.78

²⁶ GARCÍA HOZ, Victor., *op.cit.*, p.145

el aprendizaje. Mediante el físico se piensa, se actúa o se expresa algo, debe entonces, éste encontrarse bien para poder utilizarlo.

Una vez conocido lo que la persona es, surge el cuestionamiento del cómo aprovecharlo, esto es, el campo mesológico.

1.2.2 Los medios el camino a seguir.

Es el área referente al campo mesológico, que apunta hacia los medios o caminos que se siguen en el hacer concreto, para dirigir el ser al deber ser, es el punto intermedio entre ambos.

La tarea en este campo es la fijación de técnicas basadas en el conocimiento previo del sujeto, comprende la acción en el interior y en el exterior, para organizar la educación.²⁷ (sic.) No solamente las técnicas, sino también los métodos y los procedimientos, con los cuales, se estructurarán los datos obtenidos del campo ontológico, para aplicarlos mediante instrumentos o herramientas, propios de este campo. En el interior se refiere al proceso de enseñanza-aprendizaje y en el exterior a la institución educativa y al entorno.

Los medios de que se vale la educación para acercar o dirigir el ser al deber ser son: la didáctica, la orientación educativa y la organización grupal.

1.2.2.1 Didáctica, Organización Grupal y Orientación Educativa.

* DIDÁCTICA: "(...) Disciplina de los métodos de enseñanza e instrucción (...), el objeto de la didáctica es la dirección del aprendizaje."²⁸ Primero que nada hay que hacer una distinción entre lo que son enseñanza y aprendizaje. la relación entre profesor y

²⁷ cfr. PLANCHARD, Emile, *op.cit.* .p.45

²⁸ NASSIF, Ricardo, *op.cit.* .p.80-81

alumno tiene dos direcciones: la primera, va del profesor al alumno y recibe el nombre de enseñanza; la segunda, va del alumno al profesor y se denomina, aprendizaje.

Los métodos de enseñanza se refieren al conjunto de técnicas y recursos que faciliten la manera de enseñar, por parte del educador y de aprender, por parte del educando.

"La didáctica puede ser considerada en sus aspectos generales y particulares, esto es, con relación a la enseñanza de todas las materias, o con relación a una sola disciplina."²⁹

Denominándose didáctica general a la que se refiere a todos los métodos y técnicas de enseñanza, válidos para cualquier materia; la enseñanza en general. Y por didáctica especial, a la enseñanza de una materia específica, lo que supone, gran variedad de didácticas especiales y no solamente una, pues es diferente para cada materia particular.

* ORGANIZACIÓN GRUPAL: "(...) Reúne los medios materiales de la educación, (...) un sistema coherente de elementos y de medios materiales puestos al servicio de la tarea pedagógica (...)."³⁰

Por medios materiales de la educación se entienden los principios, elementos y métodos que posibilitan la acción educativa.

La palabra organización denota una sistematización, es decir, una estructuración de los componentes para ordenarse a un mismo fin: la educación.

* ORIENTACIÓN EDUCATIVA: Esta orientación no es la única que existe, además hay otros tipos: vocacional, profesional, familiar, etc. "El objetivo a que toda definición de orientación tiende es a una mejor comprensión, dirección y desarrollo del individuo"³¹, se lleva a la persona a un autoconocimiento de sus facultades y limitaciones para aceptarlas, y así, poder dirigir las hacia un desarrollo personal.

²⁹ NERICI, Imideo, *op.cit.*, p.63

³⁰ NASSIF, Ricardo, *op.cit.*, p.81

³¹ GROSILLIO, Ma. Victoria, *La orientación en el proceso educativo*, p.22

"(...) Toda orientación es un proceso de ayuda para que una persona sea capaz de tomar la decisión que cada situación o problema pide de acuerdo con la dignidad de la persona humana."³²

Por la libertad el hombre no está determinado a obrar bien, sino puede hacerlo en el sentido opuesto; existen situaciones o problemas en donde la solución no es tan clara y la orientación es un medio por el cual se puede vislumbrarla y decidirse a actuar de manera que se respete la dignidad humana.

Refiriéndose expresamente al campo de la educación, ésta "(...) presenta una meta a la que hay que llegar, la orientación es la concreción del camino por el que cada individuo puede llegar a aproximarse a ella, (...) es la concreción individualizada de la educación, lo cual no implica que deje de ser educación sino que es una parte de ella."³³ Se considera a la educación como una situación de aprendizaje, donde aprende tanto el orientado como el orientador. Es un medio de conseguir los fines de la educación, los cuales están determinados por la siguiente área.

1.2.3 El fin como punto de llegada.

Es el área que se refiere a la finalidad de los actos o de los hechos, es decir, el campo teleológico que representa el deber ser, los fundamentos finales.

Toda pedagogía descansa en último término en una concepción de la vida humana, que está en relación con las ideas que se tengan de la naturaleza del hombre y su destino. El hombre necesita de principios para conducirse y conducir a los demás, se fija un ideal y orienta sus actividades a ese ideal.³⁴

³² *ibidem*, p.9

³³ *ibidem*, p.122

³⁴ *cfr.* PLANCHARD, Emile, *op.cit.* p.46

"(...) Toda orientación es un proceso de ayuda para que una persona sea capaz de tomar la decisión que cada situación o problema pide de acuerdo con la dignidad de la persona humana."³²

Por la libertad el hombre no está determinado a obrar bien, sino puede hacerlo en el sentido opuesto; existen situaciones o problemas en donde la solución no es tan clara y la orientación es un medio por el cual se puede vislumbrarla y decidirse a actuar de manera que se respete la dignidad humana.

Refiriéndose expresamente al campo de la educación, ésta "(...) presenta una meta a la que hay que llegar, la orientación es la concreción del camino por el que cada individuo puede llegar a aproximarse a ella, (...) es la concreción individualizada de la educación, lo cual no implica que deje de ser educación sino que es una parte de ella."³³ Se considera a la educación como una situación de aprendizaje, donde aprende tanto el orientado como el orientador. Es un medio de conseguir los fines de la educación, los cuales están determinados por la siguiente área.

1.2.3 El fin como punto de llegada.

Es el área que se refiere a la finalidad de los actos o de los hechos, es decir, el campo teleológico que representa el deber ser, los fundamentos finales.

Toda pedagogía descansa en último término en una concepción de la vida humana, que está en relación con las ideas que se tengan de la naturaleza del hombre y su destino. El hombre necesita de principios para conducirse y conducir a los demás, se fija un ideal y orienta sus actividades a ese ideal.³⁴

³² *ibidem*, p.9

³³ *ibidem*, p.122

³⁴ *cfr.*, PLANCHARD, Emile, *op.cit.* p.46

En ésta área se estudian las concepciones sobre el hombre, vida humana, naturaleza humana, el origen y el destino, el bien o mal moral, la recta razón, el recto actuar, el deber, etc., que llevan a una determinada acepción de vida humana. Y que en última instancia nos van a definir los ideales de la educación. Por lo que son menester de este campo, la filosofía, ética, axiología y deontología.

1.2.3.1 Filosofía, Ética, Axiología y Deontología.

- ◊ **FILOSOFÍA:** Estudia las cosas por sus fundamentos últimos, por sus causas supremas. Se encarga de definir el origen y destino del hombre y a éste mismo. "La idea del hombre y la idea de la vida suministran a la pedagogía los principios que han de servir de fundamento para explicar racionalmente los problemas educativos."⁵⁵ La idea del hombre y de vida son dadas por la filosofía y al explicar racionalmente los problemas educativos, acata esas ideas, respetando invariablemente la dignidad humana y el vivir para plenificarse como persona. La filosofía responde a todas las interrogantes fundamentales (persona, perfección, desarrollo, la libertad y responsabilidad, etc.) necesarias para conseguir lo que persigue la educación.
- ◊ **AXIOLOGÍA:** Es la ciencia de los valores. Los valores son bienes que perfeccionan a la persona. Existen diferentes tipos de valores y son jerarquizables según perfeccionen más o menos a la persona. "El encuentro del hombre y el valor actúa pedagógicamente. El llamamiento a lo que debe ser, la total plenitud, el contenido específicamente valioso y la realización de los valores en acción (...) producen la formación de la personalidad".⁵⁶

⁵⁵ GARCÍA HOZ, Victor. *op.cit.*, p.65

⁵⁶ HENZ, Hubert. *op.cit.*, p.77

Cuando se actúa se hace por la búsqueda de un bien real o aparente. La axiología presenta los bienes reales que se convierten en valores, llevando a la persona a hacerlos propios y en consecuencia, a perfeccionarse: que vaya desarrollando su personalidad. Los valores aislados no tienen ninguna trascendencia, deben de estar encarnados en el ser.

◊ ÉTICA: Cromin afirma que, "es la ciencia del bien y del mal en los actos humanos".³⁷ Entendiéndose por bien cuando se actúa de acuerdo a la naturaleza humana y por mal cuando se actúa en contra de la naturaleza. Son un bien y mal morales no ontológicos, pues no existe un mal ontológico. Son morales porque son susceptibles de enjuiciamiento. No es lo mismo actos humanos que actos del hombre. En los primeros intervienen las facultades específicamente humanas (inteligencia y voluntad -libertad-) donde existe la autodeterminación consciente a un obrar concreto, el cual puede ser bueno (virtud) o malo (vicio), por lo que se pueden juzgar. En los segundos, no intervienen las facultades específicas de la persona humana y son los que compartimos con los animales y las plantas, éstos no se pueden enjuiciar.

Al estudiar la bondad o maldad de los actos humanos se convierte en una ciencia regulativa de la conducta humana.

◊ DEONTOLOGÍA:"(...) Con sus raíces *deontos* y *logos*, significa el tratado o la ciencia del deber, necesita el agregado que califica su rama profesional."³⁸

Es el tratado de los deberes o normas morales en la conducta profesional. Es respetar la naturaleza y los derechos de los demás, como lo son el derecho a la vida, a la conservación, de perfección, de libertad, es decir, de todo lo necesario para poder realizarse personalmente.

³⁷ apud. ANDRE, Eloy Luis. Deontología .p.9

³⁸ ACHAVAL, Alfredo. Responsabilidad civil del médico .p.129

Todas estas ciencias o disciplinas del campo teleológico, sirven para normar, regular y mediar la conducta de la persona y acercarla a su fin: felicidad.

1.3 Pedagogía y Medicina: ¿concurrentes o divergentes?

El presente estudio involucra dos ciencias que aparentemente son inconexas, pero en realidad están muy ligadas si se considera que la persona es la conjunción de un soma (cuerpo) con una psique (espiritualidad).

1.3.1 Tratado del cuerpo y sus enfermedades.

Para entender la relación entre pedagogía y medicina es necesario saber que es cada una. Pedagogía ha sido definida anteriormente (*vid supra*, p.7) y la medicina se definirá en este apartado.

"Tradicionalmente la medicina se define como la ciencia y el arte de prevenir y curar enfermedades".³⁹ Requiere de grandes conocimientos sobre el diagnóstico y tratamiento de enfermedades, así como, de una serie de habilidades personales para ejercer como médico y preservar la salud.

Anteriormente solamente se consideraba a la persona en cuanto que estaba enferma, es decir, se interesaba por el cuerpo.

Hasta finales del siglo XIX se humaniza, considerando al hombre enfermo en tanto que persona.⁴⁰ Ya no atiende la enfermedad que posee la persona sino a la persona que posee una enfermedad.

Con la introducción de este nuevo enfoque la definición cambió, persigue "(...) la curación del enfermo y/o la prevención y promoción de la salud".⁴¹ No solamente va a

³⁹ HERNÁN, San Martín., *Salud y Enfermedad*, p.3

⁴⁰ *cfr.*, GONZÁLEZ-SIMANCAS, José Luis., *et al.*, *op.cit.*, p.57

⁴¹ *ibidem*, p.21

encargarse de diagnosticar la enfermedad y curarla, sino de prevenirla; así, como de promover la salud. Esta última idea da un giro totalmente nuevo a la medicina, pues ya no considera a las personas como cosas u objetos, por el contrario, promover la salud es preocuparse por la persona misma y su bienestar.

La relación médico-paciente es de suma importancia, por medio de ésta el paciente conoce su situación, deposita su confianza en el médico -que representa la seguridad del paciente-, se establecen lazos que facilitan tratar al enfermo como persona y no como enfermedad; mediante esta relación el médico conoce las necesidades e inquietudes que tiene el paciente, estos beneficios y muchos otros más, se adquieren cuando la relación médico-paciente es buena.

La práctica de la medicina debería de caracterizarse por una relación directa entre el paciente y el médico, actualmente no es así. Como consecuencia de esto, se obtiene una atención despersonalizada y una regresión a la tendencia de tratar a la persona enferma como objeto, sin respetar su dignidad.

Esta despersonalización de la atención médica se debe a varios factores:

* Una medicina tecnificada que ha minimizado el valor de la relación interpersonal en la atención clínica.⁴² Ya sea tanto por los avances logrados en medicina, como por la utilización de la computadora para el diagnóstico y tratamiento, el expediente posee datos insuficientes (carece de más datos personales, familiares, sociales y afectivos) para entablar una relación adecuada con el paciente. Se le otorga prioridad a los resultados obtenidos que al estado psíquico del paciente.

* Atención al paciente en equipo.⁴³ Varios doctores se encargan de la atención de un solo paciente, ya sea a causa de su enfermedad que requiere varios especialistas, o por razones institucionales del hospital donde se encuentre.

⁴² cfr. GONZÁLEZ-SIMANCAS, José Luis, et al., op.cit., p.57

⁴³ cfr. HARRISON, Principios de medicina interna, p.1

* La burocratización de la medicina que ve de ella un fin comercial directa o indirectamente.¹¹ La hospitalización se convierte en un trabajo de documentación (por la cantidad excesiva de trámites que se tienen que hacer) adhiriéndole una falta de elección por el médico, que convierten a la persona en un caso más por atender.

Al contemplar todas estas problemáticas se justifica la relación de la medicina con la pedagogía.

1.3.2 Vínculos médicos-pedagógicos.

Indudablemente el punto tangencial entre pedagogía y medicina es el hombre con su bienestar y su bienestar.

Ambas son ciencia y arte, esto es, teórico-prácticas, requieren de principios teóricos y de una aplicación de los mismos.

Las dos buscan un trato personalizado con la gente, es decir, centrado en la persona y las relaciones humanas, para lo cual necesitan de una comunicación.

Tanto una como la otra necesitan y trabajan en equipo con otras ciencias o disciplinas para desempeñar su labor completamente.

Persiguen el beneficio de la persona hospitalizada, por lo que su labor es complementaria; una se encarga de la atención física (medicina) y otra de la espiritual (pedagogía). Sin pretender decir con ello, que la medicina no debe atender lo espiritual o la pedagogía lo físico. Se encaminan a la salud: corporal y mental respectivamente.

Sus acciones no son opuestas sino sinérgicas, cada elemento (medicina y pedagogía) dirige su fuerza (estudio) específica en la misma dirección (bienestar de la persona) cooperando con armonía (trabajo interdisciplinario) para lograr algo (salud).

¹¹ cfr. ACHAVAL, Alfredo, *op.cit.* p.31

El médico necesita la preparación filosófica, para comprender que la verdad a veces significa júbilo, angustia o sentimiento y que el hombre no está separado de su destino final: la muerte.⁴⁵

Esta preparación filosófica la recibe el médico del pedagogo. No todas las enfermedades poseen curación o se van sin dejar rastros, por lo que tanto el médico tiene que estar preparado para aceptarlo como para transmitirlo. Tales pronósticos "no deben ser sólo motivo de un renglón de informe, sino una labor educativa médica, que, por la necesidad de grandes dotes personales y científicos, todos deberían aprender a ser capaces de realizar".⁴⁶ Los dotes científicos, se supone que, ya los poseen y con respecto a los personales, los médicos deben educarse para estar capacitados en la atención de un paciente con un pronóstico no favorable, para que su trato con él y su familia se tiña de calor humano (no un mero reporte). Este calor humano engloba a la comprensión, respeto a la dignidad, compasión, disponibilidad de ayuda, preocupación, responsabilidad, actitudes valiosas, y muchas más, necesarias en la atención clínica, y que al pertenecer éstas al campo teleológico de la pedagogía, pueden ser transmitidas por el pedagogo al médico.

La relación entre pedagogía y medicina debe ser de mutuo respeto y de comunicación, para que ninguna invada el campo de la otra o quiera resolver asuntos no propios de su labor, y conjuntamente obtengan resultados positivos, mas no los entorpezcan.

No hay tantas diferencias entre pedagogía y medicina, al menos en el sentido humanitario y solidario.⁴⁷ En cuanto se preocupan por la persona no poseen tantas diferencias, pero en cuanto al objeto de estudio de cada una, sí.

⁴⁵ *ibidem*. p 175

⁴⁶ *ibidem*. p.76

⁴⁷ GONZÁLEZ-SIMANCAS. José Luis. *et al.* *op.cit.*. p 76

La ciencia que estudia a la persona enferma dentro del hospital y fusiona a la medicina con la pedagogía en un quehacer por la salud de esta persona, se llama Pedagogía Hospitalaria.

1.4 Pedagogía Hospitalaria: salud y vida desde la enfermedad.

El objetivo de la Pedagogía Hospitalaria es: "(...) Atender a unas necesidades fundamentales de la persona enferma, en forma de necesidades humanas que rebasan la acción ordinaria del personal sanitario"⁴⁸. Al no poder ser satisfechas muchas necesidades del paciente, ocasionando con ello muchos problemas, y siendo propias del campo pedagógico, es como se origina la Pedagogía Hospitalaria.

1.4.1 El sentido de la Pedagogía Hospitalaria.

La Pedagogía Hospitalaria es: "(...)aquella nueva rama de la pedagogía, cuyo objeto de estudio, investigación y dedicación es el educando hospitalizado, en tanto que hospitalizado, con el fin de que continúe progresando en el aprendizaje cultural y formativo, y muy especialmente en el modo de saber hacer frente a su enfermedad, en el autocuidado personal y en la prevención de otras posibles alteraciones de su salud"⁴⁹. Esta no es otro tipo de pedagogía, sino una rama de la pedagogía que centra su estudio en la persona hospitalizada. Se preocupa por el perfeccionamiento de la persona, el cual, no debe ser detenido por el hecho de estar enferma. Le interesa este perfeccionamiento en dos sentidos: intelectualmente y volitivamente, en el primero apunta a que la persona siga aprendiendo contenidos educativos formales (los que se dan en la escuela) y el segundo, se dirige a contenidos formativos de su personalidad.

⁴⁸ *ibidem* .p.10

⁴⁹ *ibidem* .p.198

Pero estos dos no son el foco central de la Pedagogía Hospitalaria, ésta se preocupa predominantemente por la enfermedad, la actitud hacia ella. Tiende a propiciar un autocuidado personal para mejorar esa actitud ante la enfermedad, encauzarla positivamente y de este modo, prevenir posibles problemas derivados de una falta de actitud de este tipo.

Para conseguir todo esto, requiere de ayuda de profesores, pedagogos y psicopedagogos. Si se considera que la pedagogía se divide en general y especial, depende de ambas y requiere del concierto de una didáctica general, una didáctica especial, de la orientación educativa y terapéutica o psicopedagógica, y de la organización educativa.⁵⁰ Depende de la pedagogía general para conducirse por los principios universales que ésta da; de la pedagogía especial, por que se dirige a un tipo de educandos con una característica diferente a la de cualquier otro y que se salen de la normalidad. Según el tipo de pedagogía es la didáctica correspondiente y la orientación y organización educativa (*vid supra*, p.18) como medios para alcanzar su finalidad.

Dentro de la pedagogía diferencial, es una nueva rama de la pedagogía social; desde una de las instancias educativas atiende necesidades y problemas humano-sociales, causados en los hospitales.⁵¹ Se encarga de un problema educativo que tiene su origen en una instancia social que es la institución hospitalaria.

1.4.2 Designios de la Pedagogía Hospitalaria.

La finalidad de la Pedagogía Hospitalaria es: Implantar y aplicar los principios, criterios y condiciones, generales y específicos a los que se subordinan las acciones psicopedagógicas y sin renunciar a lo que les sea propio. Se busca que se adapten al

⁵⁰ *cfr. ibidem* p 199

⁵¹ *cfr. apud. idem*

marco hospitalario con un objetivo específico: el beneficio de los enfermos cualquiera que sea su edad y su condición.⁵²

Utiliza los conocimientos de la Pedagogía, Psicología y Psicopedagogía, cada una sin renunciar a su saber específico y aplicándolo al marco ambiental hospitalario, para que se perfilen a un mismo objetivo: el beneficio de los enfermos. Todo ello sin importar en que etapa evolutiva estén y ni tampoco en la condición que se encuentren: crítica, curable, incurable, etc.

"La atención pedagógica (...) se propone ayudar al enfermo (...) para que, inmerso en esa situación negativa por la que atraviesa, pueda seguir desarrollándose en todas sus dimensiones personales con la mayor normalidad posible."⁵³

A pesar de la presencia de una situación anormal (hospitalización) no significa que sea incapaz espiritualmente para seguir desarrollándose integralmente con la mayor normalidad posible, aunque el hecho de estar en el hospital impide un desarrollo normal en cuanto a ambiente se refiere.

1.4.3. Ciencias Interdisciplinarias: Pedagogía, Medicina y Pedagogía Hospitalaria.

"La Pedagogía Hospitalaria tanto por los contenidos de que se ocupa -la educación formal, a la vez que la educación para la salud y la vida-, como por el modo de hacerlo y la persona a la que se enseña -el niño o adulto enfermos hospitalizados- constituye un modo especial de entender a la pedagogía".⁵⁴

Aplica la pedagogía a la solución de un problema que es la persona hospitalizada, le interesan los conocimientos generales, pero lo esencial en ella es una educación para la

⁵² cfr. *ibidem*, p.21

⁵³ *ibidem*, p.25

⁵⁴ *ibidem*, p.71

salud y la vida. Debido a la situación por la que pasa la persona estas dos cobran un matiz esencial. El modo de aplicar la pedagogía aquí varía, empezando por el contexto y las circunstancias en que se mueve, las cuales, son diferentes (hay limitantes de recursos, de tiempo, de lugar, esencialmente de tipo circunstancial). Pero igual que la pedagogía general busca la perfección de la persona a pesar de cualquier circunstancia. "La Pedagogía Hospitalaria en la medida en que procura tener presente la condición enferma de sus alumnos (...) está próxima también del quehacer médico, aunque más allá de él, puesto que sus objetivos no coinciden plenamente con los específicos de los profesionales sanitarios".⁵⁵

Anteriormente ya se explicó la relación de la medicina y de la pedagogía (*vid supra*, p.25), al ser la Pedagogía Hospitalaria una rama de la Pedagogía, su relación con la medicina es igual y más amplia, porque se interesa por las personas enfermas en tanto que personas.

La Pedagogía está más allá de la pedagogía y de la medicina, donde se encuentra la dignidad y la solidaridad con el enfermo hospitalizado⁵⁶, no es simplemente una pedagogía ni una medicina, convergen en la dignidad de la persona y en compartir el sentir de la persona enferma.

1.4.4 Orientaciones de la Pedagogía Hospitalaria.

La Pedagogía Hospitalaria se orienta a tres aspectos:

- Formativo.
- Instructivo o didáctico.
- Psicopedagógico.

⁵⁵ *idem*.

⁵⁶ *ibidem*, p.74

ASPECTO FORMATIVO: "(...) Ayuda al más pleno desarrollo de la persona, en su integridad y unidades radicales (...) ayudar a que supere las especiales dificultades de modo que en esas circunstancias y a partir de ellas, no deje el cumplimiento de su destino (...)."57

Se refiere preponderantemente al perfeccionamiento de la persona enferma hospitalizada, que a pesar de las dificultades que esto representa no deje de desarrollar sus potencialidades.

ASPECTO INSTRUCTIVO O DIDÁCTICO: "(...) Centrado en las tareas de enseñanza y aprendizaje, necesarias para recuperar, mantener y facilitar la reanudación del proceso de formación intelectual y cultural del enfermo."58

Existe la preocupación de que la persona no deje de seguir preparándose académica y culturalmente, esto implica, seguir ejercitando hábitos intelectuales para aprender. No importa que la persona no pueda acudir a un centro educativo, pero que siga aprendiendo. De otra manera la persona se desacostumbraría a hacerlo y cuando lo intente otra vez, va a implicarle un mayor esfuerzo. Esto también se aplica a las personas que no se encuentren en edad escolar.

ASPECTO PSICOPEDAGÓGICO: Es una acción más tecnicada para preparar la hospitalización y procurar un ajuste y una adaptación más eficaz a esta situación, así como una intervención preventiva y propedéutica de la misma.⁵⁹

Tecnicada quiere decir que es más práctica, se dirige a problemas más específicos dentro de la hospitalización, que son la adaptación y el ajuste. La palabra eficaz denota un aspecto positivo, de lograr el efecto deseado (superar la situación de estar hospitalizado). La intervención preventiva se encamina a evitar que un problema se

⁵⁷ *ibidem* p.78

⁵⁸ *ibidem* p.80

⁵⁹ *cf. idem*

origine y la intervención propedeútica se vierte sobre la manera de solucionar los problemas ya existentes derivados de la hospitalización.

El aspecto que más le interesa a la Pedagogía Hospitalaria es el formativo que de cierto modo incluye al instructivo en cuanto que ayuda a perfeccionar al hombre, y el psicopedagógico, pues se necesita de una buena adaptación al ambiente hospitalario para fomar una actitud positiva ante la enfermedad.

Considerándose que no todas las enfermedades son curables y pasajeras, existe la posibilidad de morir a causa de una enfermedad y formar una actitud positiva ante esto, ya no es campo de la Pedagogía Hospitalaria sino de la Tanatología.

1.5 Tanatología: una ciencia desconocida.

Si la pedagogía es una ciencia poco conocida en su acepción real, la tanatología⁶⁰ lo es aún más. Ni si quiera tiene una noción vulgar, simplemente no la posee, ya que de hecho, la gente desconoce la palabra "tanatología".

1.5.1 Ciencia del morir.

La palabra tanatología es de desinencia griega: *thanatos*= muerte y *logos*= tratado.

En medicina forense es el estudio de las circunstancias bajo las cuales ocurre la muerte, especialmente de aquellas que se relacionan con las consecuencias de este fenómeno.

Etimológicamente significaría el tratado o estudio de la muerte. Realmente es el estudio de la muerte y sus efectos en la persona que la sufre y en sus familiares.⁶⁰ Es la descripción o el estudio tanto de la muerte como del morir humano y de los mecanismos psicológicos que adopten, la persona que va a morir y sus familiares al enfrentarse con

⁶⁰ cfr. CHURCHILL, J. Livingstone. Churchill Illustrated Medical Dictionary. p 1905 (trad. Shidue Valenzuela Hirata)

ella. Trata cuestiones relativas a los que sobreviven y a la actitud ante la muerte de personas conocidas o de familiares.

La muerte y el morir no son sinónimos. El morir es el proceso o la acción que da como resultado el fenómeno de la muerte. Morir es perder la vida y muerte es la cesación de la vida.

La tanatología dependiendo como se le considere, se convierte en ciencia, en especialidad o en filosofía.

a. Tanatología como ciencia: Una ciencia es un conocimiento de las cosas por sus causas y posee un objeto de estudio propio o formal.⁶¹ Por lo que, la tanatología es, todo el estudio o el grupo de estudios relativos a la muerte y al morir humano.

Por otro lado, una ciencia se define por su objeto de estudio y al ser éste, la muerte y el morir humano, indica que la tanatología es una Ciencia eminentemente humana.

b. Tanatología como especialidad: La tanatología al concebir a la persona como un todo, "(...) en sus necesidades y en sus realidades físicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales."⁶² Va a ser cultivada por médicos, biólogos, psicólogos, pedagogos (vid infra,p.88), psiquiatras, trabajadores sociales, sociólogos, historiadores y demás profesionistas que en algún aspecto se relacionen con la muerte y el morir humano. En este sentido la tanatología se convierte en una especialidad de múltiples profesiones.

c. Tanatología como filosofía: En tanto que, a la tanatología también le interesan las actitudes ante la muerte, su significado y los comportamientos en el proceso de duelo (vid infra,p.104) y en el sufrimiento y las aspectos éticos y morales, podría llamársele filosofía de la muerte. Proporciona reflexiones y análisis críticos de los aspectos mencionados anteriormente.

⁶¹ cfr. REYES ZUBIRÍA, Alfonso. *Bases fundamentales de psicología y de psicoterapia y de espiritualidad* .p 7

⁶² idem

Si la filosofía se encarga de definir el origen y el destino del hombre (*vid supra*, p.21) y la tanatología -de cierta manera- se refiere al destino del hombre, se constituye ésta última como una filosofía: filosofía de la muerte y del morir. Busca encontrarle un sentido a la vida, a la muerte, al sufrimiento y al dolor (*vid infra*, p.138 y 144).

Las primeras personas que empezaron a escribir sobre Tanatología son: Herman Feifel con su libro *The Meaning of Death* (El Significado de la Muerte, 1959), y Robert Kastenbaum y Ruth Aisenberg con su libro *The Psychology of Death* (La Psicología de la Muerte, 1972). Pero, a quien se considera la pionera de la tanatología es a Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra de origen suizo que ha recibido el nombramiento de doctor "*honoris causa*".

1.5.2 Objetivos de la Tanatología.

El objetivo principal de la tanatología es: proporcionar una buena y apropiada muerte al que muere y una muerte con la que ellos puedan vivir a los principales sobrevivientes.⁶⁴

Una BUENA MUERTE significa que se supere de la mejor manera y dentro de lo posible, las limitaciones, el sufrimiento y el dolor, tanto espiritual como físicamente. Que se acepte y se enfrente a la muerte de modo natural y como una transición, un paso a algo más allá de la vida material. A pesar de padecer una enfermedad terminal, seguir manteniendo las relaciones o los lazos de unión con las personas significativas y saber que éstas se encuentran bien, que lo apoyan y aceptan su muerte, con lo que podrán vivir, aprovechar y convivir felizmente hasta el último momento de su existencia.

UNA MUERTE CON LA QUE PUEDAN VIVIR significa, que los sobrevivientes o familiares y personas cercanas a la que muere, realicen un proceso de duelo positivo, esto significa que acepten la muerte de la otra persona lo mejor posible, de la manera

⁶⁴ idem

que, cuando ya haya muerto, puedan seguir, dentro de lo posible, su curso de vida normal y sin presentar patologías.

Por todo esto, son objetivos de la tanatología:

- Ayudar a morir con dignidad, paz y plena aceptación.
- Ayudar a los familiares de un Enfermo Terminal a que se preparen para la muerte del ser querido. (sic.)
- Ayudar a elaborar el duelo en y con el menor tiempo y dolor posibles.⁶¹

No solamente se ayuda a los familiares de un enfermo terminal, sino también al enfermo mismo para que se prepare para su propia muerte.

Cabe hacer la diferenciación entre un enfermo terminal y un enfermo en fase terminal. El primero, se refiere a la persona que padece una enfermedad incurable, crónica y progresiva, y que va a morir a causa de ella, en un espacio de tiempo. El segundo, se refiere a la persona cuya expectativa de vida es inferior a tres meses, por lo que, está viviendo los últimos momentos de su existencia.

En la mayoría de las ocasiones cuando se le informa a la persona que padece una enfermedad mortal o terminal, en ese preciso momento es como si dejara ya de vivir y junto con ella, los familiares; actúan como si estuvieran de luto. Por lo que, la acción de la tanatología comienza desde el momento del diagnóstico de la enfermedad terminal hasta la muerte y el proceso de duelo de los familiares y personas cercanas.

La tanatología además se ocupa de varios problemas, como serían entre otros:

- * la situación del moribundo y del que padece una enfermedad terminal frente a otras personas y en la sociedad en la que vive.
- * la atención médica, psicológica, psiquiátrica, religiosa y demás del moribundo, del que padece una enfermedad terminal y de sus familiares.

⁶¹ *ibidem*, p. 7-8

* La estructura social y los modos de concebir la muerte.

* La muerte voluntaria o suicidio y su aceptación o negación según convicciones religiosas, sociales, actitudes personales, etc.

* La cuestión de la eutanasia o posibilidad de liberar de la vida, a personas que sufren enfermedades incurables o que experimenten dolores inaguantables.

* La interrupción de los medios que contribuyen a que una persona siga viviendo.

Para fines del presente estudio, el menester tanatológico más significativo es el de la enfermedad terminal. Considerando que la persona aunque padezca una enfermedad terminal o se encuentre en fase terminal no deja de ser persona, por ello, aparece la relación entre la pedagogía y la tanatología.

1.5.3 Contigüidad entre Tanatología y Pedagogía.

La palabra contigüidad hace referencia a los aspectos donde la tanatología y la pedagogía coinciden, lo que hace que una se aproxime a la otra y se complementen.

Puntos contingentes entre la tanatología y la pedagogía:

a. **PERSONA HUMANA:** Considerada en un triple aspecto: la persona que muere, la persona familiar del que muere y los amigos cercanos. Se alude entonces a la persona que padece la enfermedad terminal y a sus familiares, que en última instancia son personas (vid infra, p.94). Ambas ciencias son humanísticas y su objeto material es el mismo: la persona humana.

b. **EDUCACIÓN:** Intencionalidad significa el propósito expreso de hacer algo. Ambas (pedagogía y tanatología) de manera intencional educan a las personas. Apegándose a la definición de Víctor García Hoz de educación (vid infra, p.,134), como el desarrollo de

las potencialidades específicamente humanas; el sentido del dolor, de la vida, del sufrimiento, de la muerte y el proceso de duelo, son específicamente humanos, sobre los cuales se pueden ejercer una labor educativa, ayudando a las personas a prepararse ante ellos y aceptarlos como parte del desarrollo humano personal.

Se necesita de la educación tanto para afrontar una enfermedad terminal como para conocer la forma de tratar a la persona que la padece. Así como, para encauzar y controlar positivamente los estados afectivos (pasiones, emociones y sentimientos), mediante el fomento de las virtudes, entre ellas, la fortaleza y el optimismo.

c. PROCESO DE AYUDA: Se interesan por ayudar a las personas que lo necesitan. Esencialmente su finalidad es, ayudar a las personas, orientarlas (vid supra, p.19) o guiarlas en las diferentes circunstancias -en este caso la enfermedad terminal- para que logren adaptarse.

En momentos difíciles e inevitables, se buscan que éstos sean lo menos frustrantes posible para lograr una aceptación y mejor superación de los mismos. Se preocupan por el bienestar de las personas.

d. PERFECTABILIDAD: Consideran que las personas independientemente de las situaciones adversas en las que se puedan encontrar, (como lo son la presencia de una enfermedad terminal o incurable o la muerte de un ser querido), siempre son susceptibles de seguir creciendo, de seguir desarrollándose y completándose en su calidad de personas. De continuar viviendo plenamente hasta el final de la vida. Se preocupan por el bienestar de las personas.

e. INTEGRALIDAD DE LA PERSONA: Contemplan a la persona en todos sus aspectos constitutivos: biológico, psicológico, social, espiritual, afectivo, cultural, etc. Como una unidad compleja de todos estos factores.

f. DESTINO HUMANO: Se interesan por una realidad igual como lo es el nacimiento -la muerte-. Esto es, hacia donde se dirige la vida, su destino. Consideran a la muerte tan natural como al nacimiento, así como, una dirección a donde todas las personas se dirigen forzosamente, por lo que, hay que saber enfrentarla y/o superarla.

En este capítulo se revisó la manera en que, ciencias aparentemente distintas e incluso contradictorias, se relacionan y no sólo eso, sino que se suplementan formando un trabajo interdisciplinario y más completo, sin perder de vista la finalidad última y común a todas: la persona misma y su perfeccionamiento.

La persona humana pasa por una serie de etapas desde su nacimiento hasta su muerte, la etapa que se va a estudiar en esta investigación es la de la infancia y enfatizando en cómo afecta en ella una enfermedad terminal.

CAPITULO II

EL DESARROLLO DEL NIÑO Y LA PRESENCIA DE UNA ENFERMEDAD TERMINAL

Con la investigación documental del presente capítulo se integrarán las características del desarrollo normal del niño durante la tercera infancia, a las de uno que padezca una enfermedad terminal, para atenderlo con el debido respeto que se merece por ser persona y poseer una dignidad propia y para lograr esto se necesita darle una atención integral.

II.1 La persona humana en la infancia.

Se parte del hecho de que el niño es persona humana. Antes de exponer cómo es la persona humana durante la infancia o niñez, se estudiará a la persona humana en general.

II.1.1 La persona humana como fundamento.

Como anteriormente se estudió, la persona humana es el punto de partida, esto es, el fundamento de cualquier acción educativa, hospitalaria, tanatológica... en pocas palabras humanitaria. Por lo que, antes de ejecutar cualquier acción se debe de reflexionar y delimitar lo que se entiende por persona humana, pues de la visión que se tenga de ésta, será el giro que se le de a las acciones que alrededor de ella giran.

II.1.1.2 Definición y concepto de persona humana.

Tratar de definir lo qué es persona es algo tan complejo como el hombre mismo, cualquier definición por completa que esté, tiende a resaltar aquellos aspectos más

significativos y generales, pero que no agotan a la persona, por lo que se realizará un breve análisis de la misma.

La palabra persona es de voz latina: *persou, persone, person, Person*. Etimológicamente se refiere a la máscara del actor teatral para identificarse y representar un papel o personaje.⁶⁵

Independientemente de qué signifique cada etimología de la que se deriva, siempre señala al individuo humano, al hombre.

Boecio define a la persona como "(...) substancia individual de naturaleza racional."⁶⁶

Substancia indica que subsiste en sí misma, que no existe en otra cosa, más que en sí misma, por la substancia la persona es una realidad completa y concreta. Pues, si fuera una sustancia incompleta y universal no existiría en la realidad. Por otro lado, gracias a la substancia es un ser autónomo e independiente en su obrar.

Individual significa que no puede ser compartida, transferida o sustituida por ninguna otra cosa; por ser individual la persona es particular, única, irrepetible e insustituible.

Naturaleza racional significa que la persona tiene razón, voluntad y libertad, esto es, espiritualidad. Lo que implica que la persona es consciente, libre y responsable de sus actos, puede amar y ser amado, puede trascender y relacionarse con los demás, puede dar y recibir, etc.

Por lo tanto, el concepto de persona incluye a su vez el de hombre, individuo y sujeto, que son diferentes entre sí pero constituyen a la persona.

Individuo: son todos los entes (ente= lo que es) que tienen un "sí mismo", una interioridad y una actividad para sí o mantenida por sí mismo. En este concepto entrarían también las plantas y los animales. Por eso se hace la aclaración de que la

⁶⁵ cfr. CORETH, Emerich., ¿Quién es el hombre?, p.212

⁶⁶ PALACIOS, Leopoldo-Eulogio., et al., El concepto de persona., p.17

persona es un individuo de naturaleza racional, lo que excluye a las plantas y a los animales e incluye al hombre, a los ángeles y a Dios.

Los dos siguientes conceptos son exclusivos de la persona humana.

Sujeto: La persona es sujeto en dos sentidos. Por un lado, sujeta o sustenta a los accidentes (color de piel, peso, tamaño, inteligencia, etc.), que hacen que la persona sea "ESTA PERSONA" y no otra. Y por otro lado, en un sentido moral es sujeto de derechos y obligaciones, así como ordenado a un fin.

Hombre: "(...) es la unión substancial de alma y cuerpo"⁶⁷. El hombre está compuesto por un cuerpo y por una alma, no solamente por cuerpo ni solamente por alma y la unión entre estos dos es tal, que ambas llegan a constituir una sola substancia, un ser en uno, de ahí que sea una unión substancial.

El alma que posee un hombre es una alma espiritual. Hay una diferencia entre alma y espíritu. La primera es un "(...) principio interno de vida corporal, anima a los organismos vivos(...)"⁶⁸, por el alma, los cuerpos viven y en este sentido se puede hablar del alma del animal o del vegetal. El segundo es un "(...) principio de ser y de obrar superior e inmaterial (...) que está por encima de lo corporal y material."⁶⁹ Un alma espiritual significa que al mismo tiempo anima y vivifica un cuerpo humano, es principio de vida espiritual y corporal; "(...) es un principio informante, determinante y configurador del hombre todo, incluida su vida corporal."⁷⁰

Por el alma, un cuerpo vive y existe y por el cuerpo, obtiene su individualidad.

Debido al cuerpo se tienen necesidades materiales y se está sujeto a leyes físicas de la realidad, se posee una vida corporal que se divide en dos: vegetativa (se comparte con las plantas) y sensitiva (se comparte con los animales). Pero este campo de vida corporal

⁶⁷ VERNAUX, Roger. Filosofía del hombre. p.22

⁶⁸ CORETII, Emerich. op.cit.. p.187

⁶⁹ idem.

⁷⁰ ibidem. p.199

se supera por la vida específicamente humana que es la espiritual, con la que el hombre se posee y es consciente de sí mismo, y existe para-sí y en-sí.⁷¹ Esto es gracias al alma espiritual que constituye al hombre en persona.

"Si el espíritu humano es el principio interno informante y esencial constitutivo del cuerpo, quiere decir que, el espíritu está ligado al cuerpo, tiene que actuar en y a través del cuerpo(...)." ⁷² Esto significa que el cuerpo es un instrumento del espíritu, por medio de él se realiza el espíritu.

El espíritu utiliza el cuerpo para expresarse y para ejecutar sus acciones. Pero también el cuerpo implica una "(...) notable resistencia y oposición. No siempre y en todas partes obedece al espíritu."⁷³

Como es, en los procesos biológicos, en las enfermedades corporales, así como también, por medio del cuerpo podemos ocultar lo que pensamos o lo que sentimos.

Por tener espíritu, se necesitan de cosas diferentes a las materiales, como son la ciencia, el arte, la religión, entre otras.

Se insiste en el término persona humana, porque existen tres tipos de personas: divina, angélica y humana. Lo que hace ser persona, es el poseer espiritualidad pero existen diferentes grados de espiritualidad y el menor es el de la persona humana y el mayor es el de la persona divina.

En conclusión, la persona humana es la unidad substancial de cuerpo y alma, animada y vivificada por un alma espiritual, que la hacen distinta a los demás seres vivos por poseer una inteligencia, voluntad y libertad que la sujetan a derechos y obligaciones.

De la definición de persona se derivan sus características o principios fundamentales.

⁷¹ cfr. *ibidem* .p 198

⁷² *ibidem* .p.204

⁷³ *ibidem* .p.207

II.1.1.2 Principios metafísicos de la persona humana.

La metafísica es la parte de la filosofía que estudia el ser en cuanto tal, sus propiedades y sus primeros principios y causas.

Retomando la definición de Boecio de persona humana (*vid supra*.,p.40). Por la substancia, la persona es autónoma e independiente.

AUTONOMÍA: La persona de algún modo es principio de sus operaciones y tiene su base en la incomunicabilidad.⁷⁴ Gracias a ésta, la persona es intransferible, se posee, es independiente, puede gobernarse a sí misma, lo que es una campo efectivo de la libertad. Para que un acto sea libre necesita ser deliberado, es decir, previamente pensado.⁷⁵ El acto de la inteligencia es conocer la verdad, el bien o la belleza, y el de la voluntad es quererlos. La libertad es una propiedad de la voluntad que consiste en la "(...) capacidad que posee la persona humana de elegir, aceptar y decidir por y ante sí misma con el fin de autorrealizarse y perfeccionarse"⁷⁶, pero necesita que la inteligencia le enseñe aquello por lo que va decidirse. Esto implica a la racionalidad o espiritualidad, que es la "(...) capacidad que posee la persona para operar con independencia de la materia,"⁷⁷ por lo que, es capaz de reflexionar y conocer al mundo que le rodea como a sí misma.

De substancia individual, se deriva que la persona sea particular y concreta.

SINGULARIDAD. Significa que la persona subsiste en sí misma y no en otro. Scheler define a la singularidad de la siguiente manera: "La persona posee una genuina esencia individual, gracias a la cual se distingue esencialmente de otra, y por lo mismo es única, irrepetible, insustituible e inintercambiable",⁷⁸

⁷⁴ cfr. PALACIOS, Leopoldo-Eulogio .et.al. .op.cit. .p.127

⁷⁵ cfr. MILLÁN PUELLES, Antonio., Persona humana y justicia social .p.13

⁷⁶ PALACIOS, Leopoldo-Eulogio. .et.al. .op.cit. .p.131

⁷⁷ ibidem .p.127

⁷⁸ ibidem .p.120

La esencia hace que una cosa sea lo que es. Única se refiere a que no hay y ni puede haber dos personas exactamente iguales, aunque en esencia todos somos iguales (personas), accidental o funcionalmente somos diferentes. Por la unicidad de la persona hay que *respetarla*.⁷⁹

Irrepetible indica el dinamismo de la vida y de la persona propia, que van cambiando y no es posible repetir del mismo modo las acciones, los pensamientos, etc. Con esto surge el sentido de la *responsabilidad*.⁸⁰

Inintercambiable, señala que la persona no puede ser sustituida por otra, pues ya no sería la misma persona, lo que da lugar a la *valorización* de cada persona individual.

La singularidad da lugar también a la intimidad, que se refiere a lo más interior de la persona, vivir dentro de sí misma, relacionarse con lo que existe dentro de ella.⁸¹

De la naturaleza racional o espiritual se deriva que la persona pueda relacionarse con los demás.

APERTURA: "(...) Un ser espiritual es capaz de relacionarse con todo el universo del ser."⁸² La persona, al vivir en sociedad y necesitar de los demás para sobrevivir, esto es, al ser eminentemente social, tiene su realización plena en la comunión con los demás y el mundo que le rodea.

La apertura se hace en dos sentidos: interior -autoconocimiento- y exterior - conocimiento de los otros-, la persona es capaz de dar y recibir lo que implica comunicación con los otros y amor.⁸³

⁷⁹ cfr. ARIZPE DE TORRES SEPTIÉN, Patricia. Fundamentos Ideológicos de Occidente I. p 99

⁸⁰ cfr. *idem*.

⁸¹ cfr. PALACIOS, Leopoldo-Eulogio, et al. *op.cit.*, p.120

⁸² *ibidem*, p.131

⁸³ cfr. *idem*.

lo anterior da lugar a la amistad, la caridad, la solidaridad, la fraternidad, y muchos otros lazos de unión con las personas que significan pensar en el otro y ofrecerle nuestro ser.

La apertura tiene 3 niveles:

* **Objetivo:** es la relación con el mundo, el conocer. Su resultado es la ciencia, el arte y la técnica.

* **Social:** es la relación con el otro, con las otras personas.

* **Trascendental:** es la relación con Dios.⁸⁴

Este último nivel es lo que responde a las dudas sobre el origen, existencia y destino de la vida humana, le da un sentido.

Dios es una necesidad esencial de la naturaleza humana.⁸⁵ De la actitud que se tenga hacia Éste, va a depender el sentido último de la existencia humana.

De la unión substancial de cuerpo y alma, se deriva la unidad.

UNIDAD. Karol Wojtyła afirma que, la persona es una unidad dinámica y todo lo que ocurre en ella se combina y une como si procedieran de una raíz común.⁸⁶ La persona no solamente es una unidad en su constitución sino también en su actuar, en su pensar, en su sentir, etc.

INACABADO E INACABABLE. Se refiere a la perfectibilidad del hombre, éste nace con muchas potencialidades que debe de realizar o poner en acto, en cualquier edad, tiempo o circunstancia la persona es capaz de mejorarse y de seguir haciéndose.

FINITO. La persona tiene límites, no lo puede todo.⁸⁷ Al estar sujeto a leyes materiales existen ciertas cosas que no están a su alcance.

⁸⁴ *cf.* *ibidem*, p. 141

⁸⁵ *cf.* *ibidem*, p. 142

⁸⁶ *cf.* *ibidem*, p. 145

⁸⁷ *cf.* ARIZPE DE TORRES-SEPTIÉN, Patricia, *op. cit.*, p. 99

CONTINGENTE: Se refiere a la temporalidad del hombre. Ha empezado a existir en el tiempo y va a dejar de existir en el mismo.⁸⁸ Se encuentra en el tiempo y por lo mismo, le sobreviene la muerte.

Por la manera en que se define a la persona y por sus características, la persona posee diferentes dimensiones.

II.1.1.3 La constitución bio-psico-social de la persona humana.

La persona considerada como una unidad corporeo-espiritual, consta de tres dimensiones fundamentales, que se dividen por cuestiones de estudio, pero en la realidad no se dan tan delimitadas. Estas dimensiones son:

- La constitución corporal o biológica: incluye el factor hereditario, el temperamento, el desarrollo físico y fisiológico, el peso, la estatura, la talla, etc.
- La constitución psicológica: que implica tanto lo cognoscitivo (la actividad intelectual) como lo afectivo (emociones, sentimientos, pasiones).
- La constitución social: comprende las relaciones e interacciones con el mundo exterior, los amigos, los familiares, personas extrañas, etc.

Al ser la persona una unidad tan compleja de estas dimensiones, la hacen diferente a todos los demás seres vivientes, y le atribuye una dignidad personal especial.

II.1.1.4 Dignidad de la persona humana.

"(...) Todo hombre por el hecho de ser persona tiene una categoría superior a la de cualquier ser irracional."⁸⁹ Esta categoría superior es la dignidad humana. El que la persona sea superior a los seres irracionales radica en su alma espiritual.

⁸⁸ *idem*.

⁸⁹ MILLÁN PUELLES, Antonio...op.cit .p.15

La dignidad consiste en dos cosas: razón y libre albedrío.²⁰ Por estas dos el hombre es superior a los seres irracionales. La dignidad no significa que una persona sea superior a la otra, sino que todas las personas son superiores en rango y en categoría a los seres irracionales, pues éstos últimos participan menos del ser.

El fundamento último de la dignidad humana no es un ser inferior pues carece de ser propio de la persona humana, tampoco puede ser él mismo, sino un ser superior capaz de infundir la razón y la libertad (espiritualidad) en la materialidad: Dios.²¹

No se puede dar lo que no se posee, por lo que, si Dios es el que asigna el rango de persona humana, Él mismo es una persona y en consecuencia ha creado al hombre a su imagen y semejanza.

La dignidad humana reside en el ser mismo, si se negara esto, cabría la negación de la igualdad ontológica (del ser) en los humanos y cabría pensar, que dependiendo de los actos buenos o malos una persona es más digna que otra, cuando en realidad ontológicamente todos poseen una dignidad por el simple hecho de ser personas. Esta dignidad ontológica indica que "(...) toda persona es digna de un amor y respeto fundamental con independencia de sus condiciones singulares y de su particular actuación (...) "²², en condiciones singulares se consideran la etapa evolutiva de la persona, su raza, su sexo, su nacionalidad, su religión, entre otros; y su particular actuación comprende los actos buenos o malos de la persona, sus virtudes o sus vicios. Sin importar todo esto la persona posee una dignidad ontológica.

Existe otro tipo de dignidad que se le denomina "añadida" o "complementaria": depende del uso que haga de su libertad.²³

²⁰ cfr. PALACIOS, Leopoldo-Enlago. et al. .op.cit. .p.48

²¹ cfr. MILLÁN PUELLES, Antonio .op.cit. .p.21

²² BRUGAROLAS MASLILORENZ, Antonio .et al. Manual de Bioética general. p.67

²³ *ibidem*. p.69

Este tipo de dignidad engloba la valoración moral; en ella se consideran la bondad o la maldad de los actos de la persona en la medida que la perfeccionen o la degraden.

A lo largo de esta investigación se usarán persona y hombre indistintamente, pero con la visión de que un hombre es siempre persona.

II.1.1.5 Consecuencias de considerar al niño como persona.

El niño es persona desde el mismo instante que empieza a existir dentro del vientre de su madre. Por lo tanto, las características de la persona se manifiestan en la vida del niño pero de modo diferente que en el adulto.

El niño como persona se ha de ver como una gran posibilidad, más que como una realidad ya hecha, está dispuesto a todo. Todas las disposiciones del niño se dirigen al crecimiento y desarrollo hasta alcanzar la plenitud de la persona humana.⁹⁴

El niño es una persona de corta edad que empieza a desarrollarse, por lo que, tiene un modo de actuar y de pensar diferentes del adulto, que posee más edad y continúa desarrollándose. El que posea una gran gama de posibilidades, hace que esta etapa sea muy importante para el desarrollo posterior de la persona; existe una continuidad desde la infancia hasta la vejez.

El niño al ser una persona, se le debe un respeto y una consideración de su dignidad, iguales que a las del adulto, así como de reconocerle las notas características de la persona que no se expresan igual que en la adultez, pero que igualmente las posee (autonomía, apertura, unidad, finito, etc.)

⁹⁴ GARCÍA HOZ, Víctor. et al. Educación infantil personalizada, p.43

11.1.2 ¿Qué es la infancia?

la infancia es el periodo de la vida que abarca a la persona humana en la niñez, es decir, el conocimiento relativo al niño. Antes de definir infancia se definirá al niño.

Existen definiciones peyorativas del niño como son: pírulo, chico, chiquillo, guayate.⁹⁵ Chico significa pequeño, de poco tamaño. Chiquillo es el diminutivo de chico. Guayate que significa llorón.⁹⁶ Indistintamente de esto, sigue prevaleciendo la idea de pequeño.

El niño es "(...) un ser pequeño, con multitud de limitaciones (...) y cuyo comportamiento es más bien extremoso, limitado, al llanto y a la movilidad"⁹⁷ (sic.) Esta definición es adecuada para los primeros años del niño pero no para el niño en general, pues después va adquiriendo nuevas capacidades como hablar, pensar, construir, jugar, etc., que no son exclusivamente el llanto y la movilidad. Además de que existen algunos adultos que poseen estas características.

Se denomina "niño" a la persona en los primeros años de vida y que pasa a ser de más a menos indigente conforme el tiempo avanza, creciendo y desarrollando su físico, su pensamiento y sus relaciones con el mundo exterior e interior, llegando así hasta la maduración sexual donde pasa de ser niño a púber.

La infancia es una fase en el proceso evolutivo de la vida humana, que empieza con el nacimiento y acaba con la pubertad (entre los doce y catorce años).⁹⁸ La infancia encierra los conocimientos relativos a una fase el ser humano, cuando es niño. Cada fase de la vida humana posee características propias que la hacen única y diferente a las demás fases, esto es, individual. La presencia de fases se dirige a un proceso, esto es, que la vida humana no es la suma de las diferentes fases, sino que existe una dependencia entre unas y otras.

⁹⁵ ibidem, p.20

⁹⁶ idem.

⁹⁷ ibidem, p.21

⁹⁸ cfr., PEINADO ALTABLE, José., Psicología, p.170-171

El niño es diferente al adulto no solamente en lo somático sino en lo psicológico, en lo afectivo y en lo social.

Durante la infancia en lo somático: no existen caracteres sexuales secundarios. En lo psicológico: desarrollo del intelecto va de lo egocéntrico y material a lo trascendental y abstracto. En el desarrollo afectivo: existe una cierta inestabilidad, es emotivo e impulsivo y poco a poco va dominando esto. Y en lo social: busca siempre compañía y tener un grupo de amigos, los cuales, son muy importantes.

"(...) La infancia es útil para el individuo porque es un periodo de plasticidad eminentemente propicio al desarrollo somático y psíquico."⁹⁹ La vida adulta será más plena tanto mejor se haya vivido esta etapa, pues, la plasticidad hace referencia al sin número de posibilidades que el individuo puede aprovechar.

A la ciencia que estudia la infancia se le denomina, Paidología, es una palabra de voz griega: *pais*= niño y *logos*= tratado. Etimológicamente es el tratado o la ciencia del niño.¹⁰⁰

Su objeto de estudio es el niño desde antes de nacer hasta la adolescencia. Persigout señala que es "(...) la ciencia biopsicosocial del niño,"¹⁰¹ se considera al niño como persona y por lo tanto con sus dimensiones correspondientes.

Al abarcar la infancia tantos años de la vida de la persona, es evidente que la persona va evolucionando y aún dentro de la misma infancia va cambiando según la edad, lo que hace necesario una división de la misma.

⁹⁹ *ibidem*. p.141

¹⁰⁰ *cf.* *ibidem*. p.3

¹⁰¹ *ibidem*. p.35

II.1.3 División de la infancia.

Al comprender la infancia un período más o menos largo de la vida existen diversas divisiones de la misma, según sea el criterio que se siga para marcar los límites entre un período y otro, ya sea, por intereses, por conductas, por el sistema educativo.

Las etapas varían en número y fecha, pero la intención es la misma: caracterizar al niño en distintos momentos de su evolución, los cuales significan un cambio de estructura, un reajuste y una nueva orientación funcional.¹⁰²

La infancia se subdivide generalmente en:

- * Primera infancia (desde el nacimiento hasta los 2 ó 3 años), se le denomina también edad maternal o los primeros años.
- * Segunda infancia (de los 2 ó 3 años a los 6 ó 7 años), se le conoce igualmente con el nombre de edad preescolar.
- * Tercera Infancia (de los 6 ó 7 años a los 12 ó 13 años), también se le llama infancia media o edad escolar.

Debido a las características propias de la tercera infancia y su cualidad esencial educativa, es la etapa que se va a examinar con más detalle en este trabajo de tesis.

II.2 Características generales del niño durante la tercera infancia.

Las características generales aluden al desarrollo o evolución de la persona, en este caso, del niño en la tercera infancia.

Jackson asevera que evolución es, el paso de lo simple a lo complicado, de lo automático a lo voluntario.¹⁰³

Se debe diferenciar entre desarrollo, crecimiento y maduración, que no son sinónimos, pero están íntimamente relacionados con la evolución de la persona.

¹⁰² *cfr. ibidem*, p.11

¹⁰³ *cfr. ibidem*, p.102

Si supone un progreso en el proceso de adaptación tanto somática como psíquicamente del individuo al medio, se denomina *maduración*.¹⁰⁴

La persona puede cambiar en estructura, forma, tamaño o función:

"El *crecimiento* se refiere a cambios cuantitativos, aumento de estatura y estructura. (...) El *desarrollo* se refiere a cambios cualitativos y cuantitativos, es una serie progresiva de cambios ordenados y coherentes."¹⁰⁵

El crecimiento engloba a los cambios en tamaño o estatura y estructura que sería el peso, los órganos internos y el cerebro, esto es, cambios que se pueden medir materialmente.

El desarrollo no sólo considera los cambios materiales (cuantitativos) sino también los inmateriales (cualitativos), como serían los aprendizajes nuevos, adquisición de valores, etc.

Una serie progresiva indica que los cambios son unidireccionales, esto es, que avanzan en lugar de retroceder. Un cambio es el paso de un estado a otro. Ordenados y coherentes, indica que hay una relación entre los cambios que van a suceder y los que le anteceden o le sucederán.

El desarrollo, el crecimiento y la maduración están interrelacionados y se ven afectados en un doble sentido por la herencia y el ambiente, que se tornan facilitadores u obstaculizadores de los mismos.

Conocer el patrón de desarrollo ayuda de diversas maneras:

* Saber qué esperar de los niños, a qué edad esperar ciertos cambios y cuándo va cambiar unos patrones de conducta por otros.

* Como parámetros de evaluación de un niño con otros de su misma edad.

¹⁰⁴ cfr. *ibidem*, p.91

¹⁰⁵ HURLOCK, Elizabeth. *Desarrollo del niño*, p.23

* Permite al adulto que está en contacto con el niño, saber guiar en los momentos oportunos el aprendizaje.¹⁰⁶

De este modo no se le va exigir al niño más de lo que puede (forzarlo) ni tampoco menos de lo que debe (limitarlo), logrando así desarrollar todas sus potencialidades a su oportuno tiempo, poder corregirlo a tiempo en caso de existir alguna desviación del patrón normal y tener un acercamiento más adecuado a él.

Al ser el niño una unidad indivisible de múltiples factores, su desarrollo se divide en zonas, áreas o esferas de desarrollo.

II.2.1 Zonas del desarrollo personal.

Considerando que el niño es persona, según las dimensiones de ésta (vid supra.,p.46), se dividirán las zonas del desarrollo personal, como sigue:

- Desarrollo biológico.
- Desarrollo psicológico, que a su vez se subdivide en dos:
 - + Desarrollo cognitivo.
 - + Desarrollo afectivo.
- Desarrollo social.

Estas zonas, áreas o esferas reciben diferentes nominaciones y divisiones según los intereses de quien lo hace. Pueden dividirse igualmente en físico, psicológico y social-afectivo, o en psicomotriz, cognitivo y socio-afectivo. En este estudio debido a la presencia de una enfermedad conviene dividirlo como el esquema que se presentó anteriormente. Estas áreas se separan por razones de estudio pero en realidad están unidas y se interrelacionan.

¹⁰⁶ ibidem .p.22

11.2.2 El desarrollo biológico.

El niño de la tercera infancia o edad escolar, como su nombre lo indica, tiene como principal característica su inserción a la escuela primaria. En el desarrollo biológico se consideran tres aspectos: crecimiento, desarrollo neurológico y desarrollo motor.

⇒ CRECIMIENTO:

"Los ciclos de crecimiento son importantes, tanto psicológicamente como físicamente, porque afectan de modo inevitable la conducta del niño"¹⁰⁷ Ya que, de cierto modo determinan lo que físicamente se puede hacer y en las actitudes hacia uno mismo y hacia los demás.

En esta etapa se consigue un equilibrio en el desarrollo, una cierta armonía y proporcionalidad en el aspecto físico que se mantiene hasta la pubertad. Hay etapas de crecimiento más rápidas o lentas que otras, es característico de esta etapa el crecimiento uniforme y continuo. "(...) Las proporciones corporales del niño en edad escolar se parecen mucho más a las de un adulto,"¹⁰⁸ no hay grandes cambios, son predominantemente estaturales, se van alargando las extremidades (brazos y piernas) y junto con el tronco y la cabeza -que no crece mucho-, existe un equilibrio en las proporciones que se acercan a su forma casi definitiva de adulto.

A partir de los 10 años el arranque del crecimiento adolescente comienza en las niñas, en los varones aparece hasta los 12 años, los cuales, son más pesados que las niñas pero a partir de los 11 años, es al revés.¹⁰⁹

⇒ DESARROLLO NEUROLÓGICO:

El sistema nervioso central es el fundamento neurofisiológico más importante debido al rendimiento cognoscitivo. En esta etapa, el cerebro ha alcanzado ya el 90% de su estado

¹⁰⁷ *ibidem*, p.144

¹⁰⁸ MUSSEN, et al., *Aspectos esenciales del desarrollo de la personalidad en el niño*, p.203

¹⁰⁹ cfr., NICKEL, Horst, *Psicología de la infancia y de la adolescencia II*, p.78

final, por lo que, el aumento es muy poco apreciable.¹¹⁰ Aunque en volumen ya no crezca demasiado, la sustancia gris y la sinapsis siguen madurando y formándose. Depende de éstas últimas, toda la actividad que se realice a nivel intelectual: pensar, reflexionar, aprender, memoria, imaginación, etc.

⇒ DESARROLLO MOTOR:

La palabra motor se deriva de fuerza motriz, que significa todo el dinamismo o movimiento que emana del cuerpo de la persona.

Existe un progreso constante en la fuerza física y en las habilidades motoras.¹¹¹ Sus músculos y huesos crecen haciéndose más fuertes. Sus habilidades motoras se hacen cada vez más rápidas, ágiles y precisas. Por todo esto, el niño puede andar en bicicleta o patines, brincar, correr rápidamente, dibujar.

Tanto el crecimiento, como el desarrollo neurológico y el desarrollo motor se relacionan con la conducta de la persona, por ende, con la psicología.

II.2.3 El desarrollo psicológico.

Toda conducta o comportamiento humano es objeto de estudio de la psicología (vid supra, p.17) e implica dos aspectos principalmente, uno cognitivo y otro afectivo. El cognitivo hace alusión a la manera cómo la persona conoce y lo afectivo cómo la persona siente o quiere.

Para indagar en este aspecto se han elegido dos autores que por manejar una idea igual sobre el curso del desarrollo, son complementarios y en ningún momento se interponen: Piaget (en lo cognitivo) y Erikson (en lo afectivo).

Ambos autores consideran el desarrollo de la personalidad como un proceso continuo y secuencial, y a la persona como una unidad indivisible. Afirman que una etapa

¹¹⁰ cfr., MUSSEN, et al., op.cit., p.203

¹¹¹ cfr., idem.

comprende a la etapa inferior (se perfecciona) y a la etapa superior (en potencia), así como las etapas superiores requieren de la asimilación de las etapas inferiores (se construyen sobre ellas).

II.2.3.1 Desarrollo cognitivo.

Piaget concibe que la conducta cognoscitiva humana es una combinación de las siguientes áreas:

- a. Maduración.
- b. Experiencia.
- c. Transmisión Social.
- d. Equilibrio.

Esta maduración se refiere al crecimiento orgánico. La experiencia es el contacto con el mundo.

Por transmisión social se entiende el cuidado y la educación para influir sobre la naturaleza de la experiencia del individuo. Y equilibrio es la autorregulación de la adaptación cognoscitiva, es decir, el crecimiento mental que progresa hacia niveles de organización cada vez más complejos y estables.¹¹² Con el equilibrio se busca una armonía entre los factores del medio físico (externos) y los factores internos (del conocimiento) de la persona. Por lo tanto se busca una *adaptación* que es "(...) el esfuerzo cognoscitivo del organismo -la persona pensante- para hallar un equilibrio entre él mismo y su ambiente (...)".¹¹³

Esta adaptación se logra mediante dos procesos:

Con la *asimilación*, que tiende a relacionar un suceso nuevo con una idea que ya se posee y con la *acomodación*, que tiende a cambiar las propias ideas para ajustarse a un

¹¹² cfr. MAIER, Henry. Tres teorías sobre el desarrollo del niño: Erikson, Piaget y Sears. p. 102

¹¹³ idem.

nuevo suceso inicialmente incomprensible.¹¹⁴ Al no existir una idea relacionada con el suceso nuevo incomprensible, se modifican las ideas ya existentes, para poder comprenderlo. En consecuencia, el equilibrio tiene su lugar en éstos dos procesos.

En todas las etapas se busca un equilibrio y lo que diferencia a una etapa de otra es la manera cómo se adapta (asimila y acomoda) la persona a las experiencias que va viviendo. Cada etapa contiene estadios o períodos (subdivisiones) y Piaget distingue tres etapas: de los esquemas sensoriomotores (0-2 años), de las operaciones concretas (2-11 ó 12 años) y de las operaciones formales (a partir de los 11 ó 12 años). La tercera infancia se ubica en la segunda etapa, la cual en el presente trabajo se detallara.

Los estadios o subdivisiones de la etapa de las operaciones concretas son:

- * Estadio preconceptual (2-4 años)
- * Estadio del pensamiento intuitivo (4-7 años)
- * Estadio de las operaciones concretas (7-11 ó 12 años).

ESTADIO DE LAS OPERACIONES CONCRETAS

Se le conoce como el estadio de las operaciones intelectuales concretas (aparición de la lógica) y de los sentimientos morales y sociales de cooperación.

La palabra "operación" se aplica a diversas situaciones por lo que existen operaciones lógicas, aritméticas, mecánicas, físicas, químicas, etc. Pero por operación se entiende "(...) una acción interiorizada que se ha vuelto reversible y se coordina con otras, formando estructuras (...)".¹¹⁵

¹¹⁴ cfr., MUSSEN, et al., op.cit., p.95

¹¹⁵ PIAGET, Jean., Seis estudios de psicología, p.113

Las principales características cognitivas de este período son:

- ◆ **REVERSIBILIDAD:** Es la capacidad permanente de regresar al punto de partida, poder concebir un hecho desde su conocimiento hasta su final y viceversa.¹¹⁶ El niño puede regresar al estado original de las cosas; gracias a la reversibilidad el niño puede agrupar (hacer sistemas de clasificaciones), operaciones matemáticas y sus inversas (suma-resta y multiplicación-división). La reversibilidad sólo es posible por el alejamiento del egocentrismo (las cosas giran alrededor del propio yo), pues se empieza a interesar por las cosas mismas y no en función de su propia personalidad.
- ◆ **OPERACIONES CONCRETAS:** Se interesa por los objetos mismos, sus clases y sus relaciones, se organizan sólo a raíz de manipulaciones reales o imaginarias.¹¹⁷ Se liga la acción al objeto, por eso, reciben el nombre de concretas.
- ◆ **PENSAMIENTO LÓGICO:** Pasa de un pensamiento inductivo a otro deductivo. "(...) Su razonamiento se basa en el conocimiento de un conjunto más amplio y en la relación lógica que hay en él."¹¹⁸

Se pregunta el por qué de todo, trata de encontrar explicaciones racionales y objetivas a los sucesos, su mayor preocupación es que lo que piensa concuerde con la realidad. Distingue entre la fantasía y la realidad, así como, lo que se encuentra en su interior y al exterior.

- ◆ **ATOMISMO:** Le permite explicarse el todo por las partes. Las matemáticas y los números se entienden no de forma aislada sino como organizaciones que integran un todo.

¹¹⁶ cfr., MAIER, Henry, op.cit. p.145

¹¹⁷ cfr., PIAGET, Jean, op.cit. p.7-8

¹¹⁸ MAIER, Henry, op.cit. p.149

- ♦ **REFLEXIÓN:** Es una deliberación interior, es decir, una discusión consigo mismo.¹¹⁹ El niño piensa antes de actuar, conoce lo que está dentro de él, tiene conciencia de sus actos.
- ♦ **NOCIÓN DE CONSTANCIA O PERMANENCIA:** Sabe que un objeto permanece constante en ciertos aspectos a pesar de la modificaciones aparentes que se le hagan.
- ♦ **NOCIÓN DE TIEMPO, VELOCIDAD Y ESPACIO:** El tiempo es el más importante, pues de él se deriva el de velocidad. El tiempo se construye por ordenamiento de los sucesos y su duración. La velocidad es la relación entre el tiempo y el espacio, éste último se construye racionalmente (ideas de orden, continuidad, distancia, etc.).¹²⁰
- ♦ **PÉRDIDA DEL ANIMISMO:** El animismo consiste en dotar de vida o de cualidades humanas a seres inertes o diferentes del hombre.

Al perderse el animismo, el niño se enfrenta con el concepto de muerte y aplica una interpretación biológica a todo la vida que lo rodea.¹²¹ Al volverse más racionalista y objetivo cuando trata de explicarse la realidad, ya puede comprender el significado de la muerte y reconocer que todos aquellos que poseen vida, mueren igualmente. Por lo tanto, **ES LA ETAPA IDÓNEA PARA RECIBIR UNA EDUCACIÓN PARA LA MUERTE y aún más entre los 7 y 9 años.**

II.2.3.2 Desarrollo Afectivo.

“(...) Erikson supone que los aspectos emocionales (...) de la vida impregnan todas las funciones humanas.”¹²² Las emociones son las que dan vida o tonalidad a los sucesos que se viven.

¹¹⁹ *cfr.* PIAGET, Jean. *op.cit.* p.64

¹²⁰ *cfr.* *ibidem.* p.74-75

¹²¹ *cfr.* *ibidem.* p.152

¹²² MAIER, Henry. *op.cit.* p.31

Cada fase por la que pasa la persona humana, posee una crisis, la cual, tiene dos polos (positivo y negativo). La persona para pasar a la etapa siguiente debe superar la crisis precedente positivamente.

Las fases que corresponden a la infancia son:

- * Sentido de confianza básica.
- * Sentido de la autonomía.
- * Sentido de la Iniciativa.
- * Sentido de la Industria.

Les denomina sentido porque es la expresión del sentimiento afectivo de haber logrado la realización de una etapa.¹²³ La fase que se resaltaré en este estudio, es la última.

ADQUISICIÓN DE UN SENTIDO DE LA INDUSTRIA Y RECHAZO DE UN SENTIDO DE LA INFERIORIDAD. REALIZACIÓN DE LA COMPETENCIA.

La entrada en la vida escolar da lugar a la necesidad de sentirse aceptado por los de su misma edad y la manera de obtener el reconocimiento de los otros es mediante la producción de cosas. Por eso la crisis consiste en un sentido de industria *versus* sentido de la inferioridad.¹²⁴ El niño aprovecha toda oportunidad para experimentar lo que sabe y crear cosas; si no lo hace se siente inferior, siente que demostrando lo que sabe se asegura la aceptación entre los demás. Su mayor preocupación es no fracasar, pues lo llevará a ser menos que los demás. La industria implica hacer cosas con los demás, con lo que se empieza a tener el sentido de división de trabajo. El niño por lo que llega a hacer y el reconocimiento que obtiene por ello, se siente útil, lo que a la vez, reafirma su personalidad; de modo contrario, se siente inaceptado y su personalidad se debilita, sintiéndose inferior.

¹²³ cfr., ibidem, p.38

¹²⁴ cfr., ibidem, p.61

Se esmera en su trabajo, no es conformista, pues lo que busca es el reconocimiento y la aceptación por medio de él.

La actitud ulterior del individuo hacia el trabajo depende del grado de eficacia del sentido de industria promovido en esta etapa.¹²⁵ Pues al trabajo se le considera en función del desarrollo personal y no como mera obligación.

II.2.3 El desarrollo social.

"El desarrollo social significa la adquisición de la capacidad para comportarse de conformidad con las expectativas sociales."¹²⁶ La sociedad en esta edad exige demasiado del niño, debido a su inserción a la escuela primaria, son muchas las expectativas que se tiene sobre él, empezando con la adaptación al nuevo ambiente (escolar) hasta conocer el mundo objetivamente.

- **ESCUELA:** En la escuela ya no es el centro de atención, como lo es en su casa, por lo que cobran mayor importancia los amigos, los compañeros de clase y otros adultos (profesor, amigos de sus papás, etc.), que sus padres mismos. La escuela facilita la sociabilización del niño.
- **JUEGO GRUPAL:** El juego da un paso de individual a grupal, en el que las reglas internas son aceptadas libremente por el grupo.¹²⁷ El juego se convierte en un medio sociabilizador del niño, en el que convive con otras personas y empieza a acceder voluntariamente a ciertas concesiones. Tiende a agruparse con otros niños para trabajar y jugar.
- **PANDILLA INFANTIL:** Es lo más importante de este periodo. "(...) Es un grupo formado voluntariamente en función de las afinidades personales de sus

¹²⁵ *cfr. ibidem*, p.152

¹²⁶ HURLLOCK, Elizabeth, *op.cit.*, p.242

¹²⁷ *cfr.*, PEINADO ALTABLE, José, *op.cit.*, p 250

componentes (...), no es un grupo impuesto (...)."¹²⁸ Este grupo revierte gran importancia desde el instante de que no es un grupo impuesto, esto indica que, el niño voluntariamente (con libertad) va a elegir a las personas con las que se quiere juntar. Por lo general, se buscan aquellas personas afines o con intereses semejantes. La dinámica positiva de la pandilla, socialmente le sirve para asumir roles (cada uno dentro de un grupo posee un papel particular), acatar órdenes o una autoridad (en la pandilla existen líderes), someterse a derechos y obligaciones con sentido de igualdad (se conoce la justicia y el respeto mutuo) y sobretodo, como facilitadora de su incorporación a la vida social adulta.

- **FAMILIA:** Al ser el primer ámbito del desarrollo personal, es necesaria para el desenvolvimiento humano.¹²⁹ La familia es el primer grupo social con el que se tiene contacto, es muy decisivo para el desarrollo de la persona, pues dependiendo de cómo se le trate en ésta, será su comportamiento con los demás (ajenos a la familia). En esta etapa, debido al papel de los amigos, la pandilla, el maestro y otros adultos significativos, en la afirmación de su personalidad; el papel de la familia queda un poco rezagado, pero sigue siendo un medio sociabilizador fundamental del niño.

II.3 Estado psicossomático patológico.

El vocablo "patológico" alude a patología, ciencia que tiene por objeto de estudio las enfermedades. El término psicossomático hace referencia por un lado al espíritu (psico) y por otro, al cuerpo (somático). Por lo tanto, un estado psicossomático patológico, es la enfermedad que considera la unidad substancial de cuerpo-ánima del hombre.

¹²⁸ GONZÁLEZ, Eusebio. Familia y educación. p. 100

¹²⁹ cfr., GARCÍA HOZ, Victor, et al., Educación Infantil Personalizada. p.45

Existe distinción entre enfermedad y padecimiento, la primera contempla los procesos biológicos y psicofisiológicos, sin incluir las reacciones personales y culturales ante la enfermedad, lo cual, es el padecimiento.

II.3.1 Definición de enfermedad.

Existe un binomio salud-enfermedad, en el cual, no se puede aludir a una parte con exclusión de la otra. Frecuentemente para definir los términos del binomio, se utilizan como antónimos: salud es ausencia de enfermedad y enfermedad es privación de la salud. Pero ambos términos van más allá de la simple exclusión de términos.

El ser personal completo (físico, mental y social) se tiene que estar adaptando constantemente al medio ambiente, para facilitar el bienestar o el malestar del desarrollo, lo que significa, que se está en continuo movimiento o cambio. Por esto, "salud y enfermedad (...) son, pues, la resultante del éxito o del fracaso del organismo para adaptarse física, mental y socialmente a las condiciones de nuestro ambiente total".¹³⁰

Una persona sana, sería aquella que posee y expresa una armonía física, mental y social con su ambiente; hay un equilibrio entre el medio externo e interno de la persona y cuando se da éste, existe adaptación.

Una persona enferma, sería aquella que no posee ni expresa una armonía física, mental y social con su ambiente, hay un desequilibrio entre el medio externo e interno de la persona y cuando esto sucede, da lugar a la desadaptación.

Enfermedad: "Término genérico que indica un estado de desequilibrio y de alteración de las funciones de un organismo, debido a agentes patógenos externos o internos; físicos, químicos o mecánicos".¹³¹ Agentes patógenos son los que producen la enfermedad y

¹³⁰ HERNÁN, San Martín. *op.cit.*, p.8

¹³¹ ENCYCLOPAEDIA BRITANNICA PUBLISHERS, INC., *Enciclopedia Hispánica-Micropedia*, tomo I., p.330

pueden provenir del exterior o del interior del cuerpo. La diferencia entre la enfermedad que sufre un animal y un hombre, no se debe por los agentes patógenos sino en la manera de cómo los enfrentan.

Según el origen o la causa de la enfermedad se puede dividir en dos:

- Somatopsíquica: tiene su origen en el cuerpo pero repercute secundariamente en la mente.
- Psicósomática: tiene su origen en la mente pero repercute secundariamente en el cuerpo.

Los conceptos de salud y enfermedad van cambiando a lo largo de la historia según las condiciones de vida, las ideologías de la época y el valor que se les den en la jerarquía axiológica, de ahí que, existan múltiples definiciones pero que tienen por común denominador: la adaptación o desadaptación del organismo total a su ambiente.

"A. Jores distinguió entre *enfermedades biológicas* (...) que son comunes al hombre y a los animales, y *enfermedades biográficas* o específicamente humanas."¹³² Estas últimas se relacionan con el estilo de vida. Las enfermedades que compartimos con otros seres vivos son las biológicas, sin embargo, éstos últimos no poseen enfermedades biográficas. Todos los organismos celulares pueden enfermar. Se podría entonces aludir a tres enfermedades: enfermedad de la planta, enfermedad del animal y enfermedad del hombre; lo que las distingue es la estructura del ser donde se fincan. La estructura del animal y del hombre se parecen en algunos aspectos, pero existe una diferencia radical entre ambos: la racionalidad y espiritualidad que el hombre posee y gracias a las cuales, ante la enfermedad: "A diferencia del animal, el hombre no sólo la siente sino que la vive como una realidad que es simultáneamente sensible, afectiva y cognoscitiva."¹³³

¹³² DE LA FUENTRE, Ramón. *Psicología Médica*, p.25

¹³³ GONZÁLEZ-SIMANCAS, José Luis. *et al. op.cit.*, p.28

El vivir determina al ser y al existir, implica imprimirle un sentido y sello personal a lo que sucede, en este caso, la enfermedad, cada persona por ser única e irrepetible (vid supra, p.43) tiene un modo peculiar de vivirla y darle un sentido.

Sensiblemente la enfermedad implica dolor (vid infra, p.72), pues existe una alteración fisiológica en el organismo.

Afectivamente encierra sentimientos como dependencia, angustia, aislamiento, soledad; sus estados de ánimo cambian y sus valores se modifican. Así como, sus relaciones con los demás se ven alteradas positiva o negativamente (vid infra, p.78).

Cognoscitivamente, se puede aceptar, negar, repudiar o ignorar a la enfermedad, trayendo consecuentemente, una superación de la misma con lo que se permite continuar el proyecto biográfico o lo contrario. También, surgen cuestionamientos sobre la causa, origen y destino, tanto de su persona como de su vida.

Por ende: "La enfermedad no tiene sentido sino en función del hombre tomado como una unidad biológica-psicológica-social."¹³⁴

Aquí radica la diferencia entre la enfermedad del hombre y la de los otros seres vivos, especialmente con la del animal; en el hombre es una realidad vivida y no solamente sentida, que lleva a darle un sentido y aprovecharla como una situación más de crecimiento personal, lo que se remite al aspecto psicológico centralmente.

En la esfera psicológica la enfermedad produce tres experiencias principalmente:

- * Una experiencia de privación.
- * Una experiencia de frustración.
- * Una experiencia displacentera o álgica (dolorosa).¹³⁵

La experiencia de privación se refiere a la salud, se posee un sentimiento de no encontrarse bien.

¹³⁴ HERNÁN, San Martín. op.cit., p.13

¹³⁵ cf., GONZÁLEZ-SIMANCAS, José Luis. op.cit., p.29-30

La experiencia de frustración es en cuanto a las libertades y disponibilidades del proyecto de vida personal, el cual, se afecta con la enfermedad.

La experiencia displacentera o álgica (dolorosa) afecta directamente al cuerpo y trae como consecuencia el sufrimiento, la ansiedad, la soledad o los miedos.

Debido a que el hombre es la unidad de cuerpo y alma, cuando enferma no solamente se ve alterado su cuerpo sino también su alma, es decir, toda su vida y su modo de ser.

II.3.2 Clasificación de la enfermedad.

Dentro de la enfermedad que atañe al hombre, existen diferentes tipos y grados de enfermedades, de los cuales, se estudiarán específicamente tres: crónica, incurable y terminal.

II.3.2.1 La enfermedad crónica.

Suele confundirse a la enfermedad crónica con la enfermedad aguda.

La enfermedad aguda se caracteriza por la rapidez de causa morbígena, vivacidad de los fenómenos patológicos y relativa brevedad de su curso.¹³⁶ Causa morbígena, significa que ocasiona enfermedad. Por lo tanto, una enfermedad aguda se distingue por la prontitud o celeridad de la aparición y progreso de la enfermedad.

En la enfermedad crónica se presenta el siguiente curso. La enfermedad adquiere poca vivacidad en sus manifestaciones patológicas y relativa lentitud de curso, durante el cual la mejoría o el empeoramiento de las condiciones del enfermo se suceden con lentitud.¹³⁷ Contrariamente a la enfermedad aguda, se caracteriza por la impredecibilidad de su duración y oscila entre periodos de estabilidad y desestabilidad.

¹³⁶ cfr. RUÍZ LARA, Rafael, et al., Nuevo diccionario Médico, p. 459

¹³⁷ cfr. idem.

Una enfermedad cuya duración sobrepase a los 3 ó 6 meses, se puede considerar como crónica.¹³⁸

Puede ser que una enfermedad crónica con el tiempo se convierte en aguda.

Son ejemplos de enfermedad crónica: parálisis cerebral, diabetes, gota, obesidad, arterosclerosis, mal de Parkinson, insuficiencia renal crónica, artritis, reumatismo, trastornos en cualquiera de los sentidos, etc.

Son características del enfermo crónico: "(...) alteraciones permanentes o discapacidades residuales en mayor o menor cuantía, causadas por alteraciones patológicas no reversibles, que requieren de una especial adaptación por parte del paciente, así como de largos períodos de supervisión, observación y tratamiento médico".¹³⁹

De tal manera que la enfermedad crónica, no conduce a la muerte por sí misma, sino por las complicaciones que se van presentando (no propias de la enfermedad) se puede transformar en aguda y convergir en la muerte.

11.3.2.2 La enfermedad incurable.

La palabra incurable resulta ambigua; por incurabilidad se entiende:

- Aquellos procesos que afectan al organismo y no pueden sanarse sin dejar secuelas.
- Aquellas enfermedades que ponen término a la vida humana.¹⁴⁰

Es aquella que, una vez diagnosticada perdurará hasta el término de la vida, acompañará a la persona durante toda su trayectoria vital. Conduce al fin de la vida a pesar de los avances técnicos y científicos de la medicina pues no se podrá remediar o desaparecer. Es una enfermedad mortal en sí misma e impredecible en la determinación del tiempo restante de vida.

¹³⁸ cfr. GONZÁLEZ-SIMANCAS, José Luis., et al., *op.cit.*, p.34

¹³⁹ *ibidem.*, p.235

¹⁴⁰ cfr. *ibidem.*, p.30

Ejemplifican a este tipo de enfermedad: el cáncer y el SIDA.

II.3.2.3 La enfermedad terminal.

A la enfermedad terminal, se le conoce también como el síndrome terminal de enfermedad, que se define como "(...) el estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo".¹⁴¹ Entendida así, tanto una enfermedad crónica como incurable, llegan a ser terminales cuando se han agotado los recursos. La enfermedad terminal le antecede a la muerte. La fase terminal es el último período de la enfermedad terminal.

Los criterios para determinar una enfermedad terminal son:

- * Enfermedad causal de evolución progresiva.
- * Pronóstico de supervivencia inferior a un mes.
- * Ineficacia comprobada de los tratamientos.
- * Pérdida de la esperanza de recuperación.¹⁴²

Enfermedad causal de evolución progresiva indica que, a pesar de sus períodos de estabilización o desestabilización, finalmente va a redimir en la muerte.

El pronóstico de supervivencia inferior a un mes se determina por el mal estado general (debilidad, pérdida de movimiento, alimentación, sueño, comunicabilidad, etc.)

Ineficacia de los tratamientos denota la irreversibilidad de la enfermedad.

Pérdida de la esperanza de recuperación se relaciona con la falta de medios que potencien mejoría alguna.

El tipo de enfermedad que el presente estudio considera se encuentra contenido en este último tipo de enfermedad -terminal-, que es una enfermedad incurable, crónica y progresiva.

¹⁴¹ BRUGAROLAS MASLLORENZ, Antonio. *et al.*, *op.cit.* p.379

¹⁴² *cfr. idem.*

Regularmente se piensa que un paciente terminal, es aquel que ya está perdido. Si se piensa así, entonces ya no hay nada que hacer, lo cual, es contradictorio a las ciencias humanas (de salud, pedagogía, psicología, sociología), donde el pensamiento central es hacer más por la persona, hasta donde ya no se puede, esto es, hasta la muerte. Mientras que exista vida, algo se puede hacer.

Existe una necesidad perene de revalorizar el concepto de enfermo terminal, el cual, no deja de ser persona y está próximo a la muerte, lo que lleva a pensar en una doble satisfacción de necesidades: unas afines a todo el género humano y otras propias de su situación inminentemente mortal.

Es la ocasión para hacer la distinción entre agonía y acto de morir. La agonía es el camino hacia la muerte, va acompañada de dolor, sufrimiento, deterioro corporal, angustia, ansiedad, etc. El acto de morir es la propia muerte. Las personas le temen más a la agonía que a la propia muerte.

II.4 Repercusiones de la enfermedad terminal en el desarrollo del niño durante la tercera infancia.

Como anteriormente se aseveró (vid supra.,p.63), una enfermedad afecta a la totalidad de la persona y más aún, cuando se trata de una enfermedad terminal, que somete extremadamente a crisis personales y existenciales de la persona. Únicamente por razones de estudio se dividió a la constitución de la persona en diferentes esferas, para comprender las repercusiones de la enfermedad en la totalidad de la persona; pero en realidad se dan en un interjuego simultáneamente.

la enfermedad al ser vivida por la persona (vid supra.,p.64), es diferente según cada etapa evolutiva, es decir, el modo de vivirla, depende en gran medida de las capacidades y madurez: biológica, psicológica y social. El presente estudio se interesa especialmente por la persona durante la tercera infancia y la manera en cómo afecta la presencia de una enfermedad terminal en ella.

"La educación del enfermo determina en gran parte sus actitudes ante su enfermedad y la forma de quejarse".¹⁴³

II.4.1 Efectos de la enfermedad terminal en el desarrollo biológico.

Cuando la persona enferma, la primera esfera de ella que se ve afectada es la biológica; debido a que la enfermedad aludida en la presente investigación, es somatopsíquica (vid supra.,p.64). Se destaca el valor y el cuidado del cuerpo por ser éste el afectado directo de la enfermedad y por lo tanto, la principal causa u origen de crisis en el niño.

¹⁴³ DE LA FUENTE. Ramón. op.cit. .p.182

"La vida biológicamente, es el resultado del buen funcionamiento de una serie de órganos. Puede suceder, en un momento determinado, que un órgano enfermo amenace al conjunto del cuerpo humano (...)"¹⁴⁴

Los órganos son sólo parte de un todo físico-espiritual, por lo que si uno de dichos órganos o varios se ven afectados, van a afectar al todo, esto es, el principio de integridad; toda la persona se ve afectada.

II.4.1.1 Valor del cuerpo.

"El cuerpo no se reduce únicamente a un conjunto de órganos biológicos, sino que es (...) un constitutivo esencial de la persona (...), participa de la dignidad del todo personal".¹⁴⁵

En esto reside el valor del cuerpo, no es un simple instrumento o una cosa más o un agregado, sino parte esencial de la persona, por lo tanto, la vida corporal es la misma vida; sin cuerpo no hay vida. De aquí que el primer derecho, sea el de la vida y en éste se fundamenten todos los demás. Y a pesar de estar enfermo sigue siendo valioso para la existencia.

Con la enfermedad se ve amenazado todo esto y hay que mostrar al niño y a las personas que lo rodean (grupo sanitario y familia) y cuidan de él (vid infra., p.81), que su cuerpo es tan importante como la misma vida y no por estar enfermo, se le puede tratar con menor dignidad.

Según la noción del propio cuerpo que posea el niño, va a depender el valor y el cuidado que le dé.

¹⁴⁴ MONGE, Miguel Angel. Ética, Salud y Enfermedad. p.139

¹⁴⁵ BRUGAROLAS MASLLORENZ, Antonio. op.cit. p.133

II.4.2.2 Cuidado del cuerpo.

Para cuidar el cuerpo adecuadamente y según la enfermedad que padece, se deben tomar en cuenta las necesidades físicas y fisiológicas de la persona. Hay distinción entre lo físico, que es sinónimo de corporal y fisiológico que se refiere al funcionamiento del cuerpo. Aprender el cuidado del cuerpo lleva al niño a cooperar con su tratamiento.

El niño padeciente requiere en su cuidado:

- * Alimento sano y suficiente para conservar y reponer las fuerzas corporales.
- * Vestido adecuado.
- * Tiempo suficiente para el sueño y descanso.
- * Guardar las reglas de higiene para prevenir trastornos en la salud.¹⁴⁶

De todos estos, en cierta manera se asegura la estabilidad del paciente.

Un vestido que vaya de acuerdo con sus necesidades fisiológicas (fácil de quitar y poner, cómodo, ligero o abrigador, etc.).

La alimentación influye directamente en la nutrición de la persona, con la cual, se siente más débil o se refortalece.

Si una persona enferma sufre de insomnio, repercute en el apetito y en la ansiedad (vid infra, p.79). El descanso le sirve para recobrar fuerzas.

Guardar las reglas de higiene significa, tomarse los medicamentos y asearse, entre otras cosas, que evitan complicaciones de la enfermedad.

Existen dos tipos de dolor: moral (no está conectado con el cuerpo y se le conoce como sufrimiento) (vid infra, p.78) y físico (está conectado con el cuerpo). En este apartado se examinará el último tipo y en este sentido, el dolor es: "Una sensación desagradable y penosa experimentada por un órgano o parte del cuerpo".¹⁴⁷ La persona naturalmente

¹⁴⁶ cfr., MONGE, Miguel Ángel, *op.cit.* p.61

¹⁴⁷ ENCYCLOPAEDIA BRITANNICA PUBLISHERS, INC., *op.cit.* p.305

tiende a aquello que le produce un bien y huye a todo aquello que le produce malestar, por esto, ante el dolor la persona no se mantiene pasiva y actúa por alejarse de él.

En la experiencia del dolor intervienen la imaginación y la atención.¹⁴⁸ La imaginación es la capacidad del hombre, por la cual, puede reproducir imágenes e incluso combinarlas de forma diferente a como se dan en la realidad; con ella, la persona puede considerar al dolor como una amenaza a su integridad corporal y anticipar sus consecuencias. La atención es la capacidad del hombre de concentración u observación de un objeto, ignorando todo lo que suceda alrededor; mediante ella, la persona sólo se preocupa por su dolor y organiza toda su vida en torno a él.

"(...) Más allá de cierta intensidad y persistencia, el dolor ya no tiene utilidad inmediata, puesto que suscita confusión y desorganización".¹⁴⁹ Cuando el dolor es soportable, sirve para el fortalecimiento de la voluntad, para darle un sentido a la enfermedad y a la existencia, es decir, sirve de crecimiento personal. Pero cuando rebasa los límites de soportabilidad y se convierte en intolerable, la persona completa se confunde y desorganiza, de tal manera que, el único foco de atención es el peligro de la vida, no se pueden atender otros aspectos de la persona, más que el dolor mismo. De esto se desprende que "(...) es la razón de ser de las llamadas ciencias de la salud, sanar al enfermo, aliviarle de sus dolores y -si la enfermedad es incurable- procurarle una digna calidad de vida hasta el último momento de su existencia terrena".¹⁵⁰

La ciencias de la salud lo que buscan es preservar la vida, sanar dentro de lo posible todas las enfermedades y en aquellas donde no sea posible, buscar que la persona siga viviendo dignamente hasta el final de su existencia.

¹⁴⁸ cfr., DE LA FUENTE, Ramón., *op.cit.*, p.350

¹⁴⁹ *ibidem*, p.351

¹⁵⁰ BRUGAROLAS MASLORENZ, Antonio., et al., *op.cit.*, p.479

"En la infancia, el dolor juega un papel importante en la formación de la imagen corporal, que es a su vez el núcleo del sentimiento de identidad. (...) Es también instrumento de comunicación del niño con su madre".¹⁵¹ Cuando el niño siente dolor, lo que le duele es parte de su "yo" (de él mismo), dependiendo de que tan elaborada tenga su imagen corporal será mejor la precisión al especificar dónde le duele. El dolor es un instrumento de comunicación, porque cuando le duele algo lo expresa a las personas allegadas (que les tiene confianza) y sobre todo, a su mamá.

Todo lo anterior, advierte que el dolor y la enfermedad tienen componentes psicológicos, familiares y sociales.

II.4.2 Efectos de la enfermedad terminal en el desarrollo psicológico.

La idea que se tiene acerca de la enfermedad varía según la edad y la cultura. Si a un niño se le pregunta por la enfermedad, sus respuestas se modificarán de acuerdo a la edad mental.

Además de los factores mencionados con anterioridad, influyen de manera dominante en la reacción ante la enfermedad: el sexo, la personalidad, el tipo de atención y nivel socioeconómico.

II.4.2.1 Consecuencias de la enfermedad terminal en el aspecto cognitivo.

Tradicionalmente se han estudiado las conductas del niño ante la enfermedad, pero desde el punto de vista afectivo-emocional y poco se ha estudiado sobre el área cognitiva.

¹⁵¹ DE LA FUENTE, Ramón .op.cit. p.355

Bibace y Walsh, con base en un punto de vista cognitivo-evolutivo de Piaget, estudian cómo los niños sanos en cada etapa y/o estadio, esto es, en grupos de edades afines en sus características (*vid supra*, p.51), definen aspectos como: la salud y/o enfermedad, la causa de la enfermedad y la curación de la misma.

En el estadio de las operaciones lógico-concretas, correspondiente al niño de la tercera infancia, ya distingue entre lo interno y lo externo, por ende, sus explicaciones a las cuestiones planteadas pueden ser de dos tipos:

- * Explicaciones por contaminación.
- * Explicaciones por internalización.

En la primera, la causa se ve como una persona, objeto o acción externa, malo o dañina para el cuerpo, cuando entra en contacto con él.¹⁵² Por ejemplo, se resfría porque el frío toca la cabeza.

En la segunda, la causa última de la enfermedad es externa pero por un proceso de internalización provoca la enfermedad que se localiza en el interior.¹⁵³ Por ejemplo, al inhalar o tragar algo malo o dañino para el cuerpo, éste se va a enfermar.

Simeonsson, Buckley y Monson, con perspectiva teórica igualmente piagetiana, estudiaron la visión de los niños hospitalizados sobre la causalidad de la enfermedad y su relación con otros índices del desarrollo cognitivo.

Dividen el nivel de explicación en tres estadios:

- * 1er. Estadio: niños de 5 años, tiene un razonamiento mágico o circular.
- * 2do. Estadio: niños entre 7 y 9 años, la causalidad de la enfermedad se asocia a fenómenos específicos y frecuentemente con el incumplimiento o mantenimiento de normas.
- * 3er. Estadio: existen nociones generalizadas, abstractas y relativas.¹⁵⁴

¹⁵² *cf.* DEL BARRIO MARTÍNEZ, Cristina. *La comprensión infantil de la enfermedad*, p.76-77

¹⁵³ *ibidem*, p.77

En el segundo estadio, mismo que es de mayor importancia en este trabajo, el niño piensa que si está enfermo, será porque ha hecho algo mal.

Existen dos posturas en el desarrollo cognitivo de la enfermedad:

- + Quienes aseveran que los niños que padecen una enfermedad crónica o incurable, tienen un mejor conocimiento de la salud y de la enfermedad.
- + Quienes consideran que por las emociones existentes en los niños que padecen una enfermedad crónica o incurable, inhiben o efectúan regresiones en la conceptualización de salud y enfermedad. Ambas posturas son válidas pues depende de la maduración de cada niño.

Otros estudios señalan que: si el niño es menor de siete u ocho años carece de los razonamientos necesarios para explicarse el origen de su enfermedad o por qué el tratamiento.¹⁵⁵ Por esto, resulta inútil pedir a un niño menor de esta edad que sea "razonable", es decir, que controle sus emociones (angustia, ansiedad) y no tenga miedo. Pues no es capaz de informarse a sí mismo de las razones de su miedo o dolor. A partir de esta edad, se va formando en el niño la idea de enfermedad, como la entiende un adulto.

Los niños de la tercera infancia, y sobre todo los mayores de siete años, poseen la noción del tiempo, de reversibilidad y puede elaborar definiciones más objetivas (vid supra, p.57-59), con lo que, pueden saber con más precisión la causa de su enfermedad, el por qué de su tratamiento y la labor del personal que los atiende (médico, enfermera, tanatólogo, pedagogo, terapeuta).

¹⁵⁴ ibidem, p.79

¹⁵⁵ cf. PERICCHI, Colette. El niño enfermo, p.35

enfermedad. Sin embargo, en ocasiones, al caer enfermo experimenta de alguna manera, regresiones a estados anteriores.¹⁵⁶ Pierde autonomía e independencia ganadas hasta el momento, pues depende de los cuidados de los demás predominantemente; permanece en pijama casi todo el día y entre otras cosas, la alimentación que recibe se parece a la de los bebés; todo esto contribuye, a veces, a un estado de regresión o de cese del desarrollo.

Otros aspectos psicológicos a considerar son: la adaptabilidad o desadaptabilidad del niño con su enfermedad. La adaptabilidad implica: significación de la enfermedad y de la existencia, la asunción del padecimiento, la positivización de esta experiencia.¹⁵⁷ Esto lleva a la entrega y aceptación del niño a su situación, sabiéndola aprovechar, poniendo de su parte para facilitar la vivencia de una situación tan amenazante. Comprende su enfermedad y la hace soportable, la asume como parte de su ser.

La desadaptabilidad engloba conductas de: oposición, negación y sobreinclusión.¹⁵⁸ En la oposición no se identifica con su enfermedad, por tanto, la vive como un absurdo y algo insoportable, la contempla como algo extraño a él. En la negación, no reconoce su existencia. En la sobreinclusión, queda inmerso de tal forma en su enfermedad que se aísla.

Desde la cama el niño ve diferente al mundo, empiezan a adquirir importancia detalles que habitualmente pasaban por desapercibidos. La inmovilización que sufre al estar en cama, en esta edad no es causa de rebeldía, como lo sería en edades menores o más avanzadas; se sustituye el movimiento por actividades verbales.

"El paciente (...) sabe cómo van las cosas, sabe que probablemente no podrá volver a levantarse y pasear, y ciertamente, sabe que aspecto tiene".¹⁵⁹ De algún modo u otro, el

¹⁵⁶ *cfr. ibidem*, p.57

¹⁵⁷ *cfr.*, GONZÁLEZ-SIMANCAS, José Luis, *et al.*, *op.cit.*, p.43

¹⁵⁸ *cfr. ibidem*, p.44-45

¹⁵⁹ BENNETT, Jo Anne, *et al.*, *Paciente terminal y muerte*, p.25

paciente intuye su estado y más aún, el niño, el cual es muy perceptivo de lo que sucede a su alrededor y observa hasta el más mínimo detalle. Siendo la enfermedad un suceso que altera su vida completa y la de su familia, con mayor facilidad percibe lo que le está aconteciendo. Existe conciencia de la enfermedad independientemente de que le hayan informado o no de ella.

El niño en esta etapa es muy inquisitivo, por lo que, se debe procurar responder a todas sus preguntas con la mayor veracidad, sinceridad y claridad, posibles.

La figura del médico en el niño puede tener un doble aspecto:

- Tranquilizadora.
- Agobiante.¹⁶⁰

Tranquilizadora, porque ve en el médico a un super-hombre, un ser más poderoso que sus padres, pues de él depende que esté enfermo o no. Cuando un niño siente dolor, la figura del médico es el antídoto para la cura.

Agobiante, porque el médico decide todo sin consultar al niño, se dirige casi exclusivamente a sus padres sin tomarlo en consideración.

Un niño de esta etapa lo que galardonea en una persona son sus cualidades personales, por lo que, la figura del médico dependerá de la relación afectiva que haya podido establecer con él (tomarlo en cuenta, formularse preguntas directamente a él y no sólo a sus padres, darle consejos, dialogar con él, etc.).

La forma en que el niño entienda a la enfermedad será como se sienta. Sin embargo, cada niño tiene su manera especial y única de percibir su enfermedad y de reaccionar ante ella, no hay reglas aplicables a todos.

¹⁶⁰ cf. PERICCHI, Colene, op.cit. p.40

II.4.2.2 Consecuencias de la enfermedad terminal en el aspecto afectivo.

Se recuerda que el niño de esta edad, está pasando por una crisis emocional de laboriosidad vs. inferioridad (*vid supra*, p.59), paralelamente a su ingreso a la escuela, por esto, necesita del soporte de sus padres y maestros para superar la crisis positivamente. Al estar enfermo y según su madurez, el niño expresa necesidades emocionales diversas.

Por la suspensión de las actividades y hábitos normales, emergen sentimientos de sufrimiento, depresión, angustia, ansiedad y miedo, que son preponderantes y comunes a los niños con enfermedad terminal. Antes de proseguir, cabe hacer la distinción entre estos términos que suelen confundirse.

Sufrimiento y dolor: ambos perciben un malestar o factor dañino, pero en diferentes sentidos. El dolor (factor fisiológico) está conectado al cuerpo y es la sensación de los estímulos nocivos. El sufrimiento (factor psicológico) está desconectado del cuerpo y es la vivencia o sentimiento de los estímulos nocivos.

"(...) Depresión se aplica a diversos trastornos de la afectividad (...), cuyo síntoma central es el abatimiento del humor(...)".¹⁶¹ Existe un marcado decaimiento del buen humor.

"La angustia es un estado de aprehensión o miedo indefinido por que se experimenta en ausencia de estímulos externos realmente peligrosos o amenazantes".¹⁶² La aprehensión es cuando la persona percibe con los sentidos o la inteligencia un peligro, pero que no está presente. Lleva a la opresión e inquietud profunda.

¹⁶¹ DE LA FUENTE, Ramón, *op.cit.*, p.438

¹⁶² *ibidem*, p.232

ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA

La ansiedad "es un estado tenso de la psique frente a un peligro indeterminado e inminente, acompañado de un sentimiento de inseguridad".¹⁶³ El peligro no se vislumbra con claridad, pero no hay duda de que va a suceder.

Miedo y angustia se parecen, ambos son reacciones ante las amenazas. "En el miedo, el sujeto percibe la situación amenazante en términos de sus recursos para contender con ella; el peligro es objetivo y localizable. En la angustia, la amenaza no se percibe con claridad, es incierta y difusa".¹⁶⁴ El miedo se relaciona con el presente y la angustia con el futuro, el miedo conduce a la acción y la angustia es paralizante.

Los sentimientos anteriormente descritos, afectan a las esferas: somática, psíquica y conductual, del niño que padece una enfermedad terminal.

* Somática: pérdida de sueño, de apetito y baja de peso.

* Psíquica: en lo cognitivo (fijación en la vivencia dolorosa, devaluación del autoconcepto y autoestima) y en la afectivo (pérdida del buen humor, pesimismo, desesperanza, desmotivación, pérdida de intereses).

* Conductual: irritabilidad, aislamiento, agresividad y pasividad.

La asociación del dolor con la angustia, el miedo y la ansiedad, acrecentan al sufrimiento. Especialmente los sentimientos de angustia, ansiedad y miedo, tienen su origen en la ignorancia o mala información sobre su enfermedad y su tratamiento. "(...)

Los niños experimentan un temor extraordinario ante lo desconocido".¹⁶⁵ Cuando es la primera experiencia del niño con sucesos relativos a la enfermedad, puede tergiversar la realidad y dejar libre la actuación de la imaginación. Por ello no se debe olvidar el diálogo y las actitudes realmente sinceras y verdaderas que le proporcionen seguridad y confianza.

¹⁶³ LAROUSSE, *Diccionario enciclopédico Larousse*, Tomo I, p.143

¹⁶⁴ DE LA FUENTE, Ramón, *op.cit.*, p.427

¹⁶⁵ BRUGAROLAS MASLLORENZ, Antonio, *et al.*, *op.cit.*, p.401

De las actitudes del grupo sanitario y de la familia con respecto a la enfermedad que padece el niño, depende la disminución o el crecimiento de la angustia, ansiedad, miedo y sufrimiento del mismo.

Existen otros sentimientos como hostilidad, agresividad o culpabilidad con respecto a sí mismo y a los que lo rodean.

En los niños moribundos existen dos temores comunes: miedo al dolor y miedo a la soledad.¹⁶⁶ Parte del temor de los niños a su propia muerte, es el hecho de morir solos y dejar de ver a sus padres, en especial a la mamá. La simple presencia de la persona junto al lecho es todo, para saber que no han sido abandonado.

Ante ellos se debe "(...)adoptar el papel de oyente activo y atento, permitiendo que emerja su auténtico ser. Si el niño desea hablar de la enfermedad y la muerte, permítaselo."¹⁶⁷ Con esto se dejan aflorar la depresión, angustia, ansiedad y miedo, disminuyendo el sufrimiento; en lugar de darle ilusiones o esperanzas falsas, donde en lugar de guardar silencio cuando no se sabe que decir, se dicen cosas irreales: "Te vas a recuperar pronto", "Pronto vas a ver a tus amiguitos en la escuela", "Verás que para mañana, ya estás bien", etc. El paciente necesita mantener su dignidad, seguridad y autoconfianza hasta el último momento. Lo anterior no se consigue por medio de mentiras piadosas, éstas no tiene cabida en esta situación, porque se perjudica más al niño, de lo que en realidad se le ayuda. El niño es muy vulnerable ante las mentiras, que ahondan más su sufrimiento.

Al permitir que emerja su auténtico ser, se respetará el que cada muerte es única; cada niño vive su enfermedad y su muerte a su manera y nadie puede morir o sufrir por él.

¹⁶⁶ BENNETT, Jo Anne. et al. *op.cit.* p.27

¹⁶⁷ *ibidem*, p.89

"Las preocupaciones por los seres queridos pueden ser causa de que el paciente moribundo se sienta inquieto y precise más medicación (...)"¹⁶⁸ El niño siente y conoce por lo que está pasando su familia, percibe sus angustias, ansiedades, miedos, etc., lo que afecta a su salud directamente.

Según sea su sentimiento con respecto a su enfermedad, posibilitará u obstaculizará, su salud y su tratamiento, involucrándose o no con ellos.

El modo como se sienta un niño, influirá en sus relaciones con los demás. Ante la enfermedad, la angustia, el dolor y la muerte, el ser humano pide ayuda al médico, al psicólogo, al sacerdote y a sus seres cercanos.

II.4.3 Efectos de la enfermedad terminal en el desarrollo social.

Al ser esta etapa eminentemente social, por el ingreso del niño a la escuela, con la enfermedad esto se ve obstaculizado. Pero sigue teniendo la necesidad de familiarizarse y sociabilizarse en su nuevo ambiente.

II.4.3.1 Intervención de la familia.

La familia es comunidad natural duradera de padres e hijos, es una unidad de vida, pues en ella, no sólo se dan lazos corporales sino psicológicos.¹⁶⁹ Es la primera sociedad a la que el hombre pertenece y en ella encuentra seguridad y protección, sobre todo, en momentos difíciles como son, la enfermedad y la muerte.

Al enfermar el niño no puede asistir a la escuela y alguno de los padres suspenden su trabajo o buscan una persona que cuide del niño. La enfermedad terminal afecta a la dinámica y hábitos comunes de la familia. "La familia influye de modo favorable o

¹⁶⁸ *ibidem*, p.94

¹⁶⁹ *cfr.* GÓMEZ PÉREZ, Rafael. *Familias a todo dar*, p.51

desfavorable en las actitudes del paciente hacia su enfermedad y su adhesión al tratamiento."¹⁷⁰ Ayudan o perjudican la aceptación del niño sobre su enfermedad.

* Actitudes por parte de los padres:

Los padres suelen centrar su atención en el niño moribundo.

No se debe de mimar con exceso al pequeño paciente, pues se le dejará un sentimiento de culpa y con impresiones negativas sobre su propia valía.¹⁷¹

Sentimientos de culpa, porque, percibe los momentos difíciles por los que está pasando la familia completa (tristeza, dejar de trabajar, privarse de diversiones o actividades usuales) por atenderlo a él, lo que le hace sentir culpable por tal situación.

Obtiene impresiones negativas sobre su propia valía, porque lo sobreprotegen privándolo de su libertad y autonomía.

"(...) El niño corre mucho menos riesgo de sentirse traumatizado si cae enfermo, cuando está bien protegido por sus padres (...)"¹⁷² El niño es esencialmente dependiente de los suyos, si sus padres lo cuidan y le dan afecto, promocionarán la salud de su hijo, haciendo de la enfermedad una vivencia más agradable y no traumática.

Los padres al igual que el niño, sufren de angustia, ansiedad, sufrimiento, depresión, miedo, etc., y es el grupo asistencial (médico, enfermera, tanatólogo, pedagogo, psicólogo, etc.) el encargado de hacer que éstos disminuyan.

Tanto al padre como a la madre les incumbe la responsabilidad de atender al hijo, en consecuencia, "(...) pueden prestar tanto el uno como el otro los cuidados debidos al hijo."¹⁷³ La cultura machista sobreviviente aún en determinados aspectos, uno de ellos concerniente a este respecto, indica que la madre es quien debe encargarse de atender a toda la familia y las necesidades de los niños. En realidad los dos poseen igualdad en

¹⁷⁰ DE LA FUENTE, Ramón, op.cit., p. 195

¹⁷¹ cfr., KUBLER-ROSS, Elisabeth, Una luz que se apaga, p. 20

¹⁷² PERICCHI, Colette, op.cit., p. 23

¹⁷³ ibidem, p. 89

responsabilidades y obligaciones para con ellos, pues ambos son autores de su vida y responsables de su educación. En la vida, en la enfermedad y en la muerte no debe existir delegación de funciones paternas, sino intervención conjunta.

Es natural que la relación madre-hijo se avive en situaciones de peligro, debido a la protección natural -que se hace patente desde el embarazo- de la madre sobre el hijo.

"La enfermedad del hijo afecta, además, a la seguridad interior de los padres".¹⁷⁴ Se teme por lo que le pueda pasar al hijo y por lo tanto, a uno mismo como padre o madre, esto es, el lazo de unión con el pequeño.

"El resentimiento se oculta a veces bajo un exceso de amor, como ocurre en el caso de ciertos padres sobreprotectores".¹⁷⁵ Rodean al niño con atenciones exageradas y que ya no van de acuerdo a la edad que tiene.

Cuando el niño es hospitalizado, generalmente se piensa que quien va a resentir más la separación es el hijo, pero frecuentemente resultan ser los padres los menos tolerables a la separación y "(...) es en estos casos cuando las separaciones son peor soportadas y cuando se ve a los demás (...) como agresores (...)".¹⁷⁶ Los agresores son los médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, etc., porque encuentran en ellos el motivo de separación de su hijo, cuando éste no se encuentra en casa. Hay padres que se ponen celosos por la relación que lleva su hijo con el grupo asistencial.

"(...) Los padres interiorizan sus sentimientos de impotencia y prescinden de ellos en su vida social y en su matrimonio. También es común que la muerte de un hijo conlleve otra muerte: del matrimonio".¹⁷⁷ Los sentimientos de impotencia se los guardan, en lugar de compartirlos con los demás (cónyuge y amigos) para superarlos, lo que acarrea problemas en la vida emocional y social. Depende de la estructura familiar que la

¹⁷⁴ *ibidem*, p.91

¹⁷⁵ *idem*.

¹⁷⁶ *ibidem*, p.92

¹⁷⁷ BENNETT, Jo Anne., *et al*, *op.cit* ,p.44

presencia de un integrante mortalmente enfermo, posea una doble vertiente: promover la cohesión o la desunión familiar. Existen familias que se apoyan entre sí y buscan el consuelo en amigos u otras personas, pero hay familias que se mantienen aisladas y no comparten entre sí ni con amigos, sus sentimientos.

"La enfermedad del niño representa para el adulto un fracaso personal, en la medida en que se desea para aquél todo lo que no se ha podido conseguir para uno mismo (...)".¹⁷⁸ De aquí que resulte tan difícil aceptar la muerte de un niño, pues normalmente se quiere para los hijos todo lo que uno de padre no pudo tener y este deseo se ve interrumpido por el diagnóstico fatal del niño.

Normalmente los padres perciben la enfermedad "(...) como una especie de persecución llegada del exterior. Cuando le ocurre algo a su hijo, hacen responsables a las personas que lo tienen a su cargo: el profesor, el médico, la enfermera".¹⁷⁹ Este fenómeno les permite evadir el sentimiento de culpa al morir un ser querido, quitándose la responsabilidad ellos y despositándola en otros.

Por último, existen resentimientos conscientes o inconscientes hacia el hijo, pues éste simboliza una serie de privaciones (económicas, sociales y personales), interrupción del proyecto biográfico, y una carga pesada, principalmente para los padres. Esto depende totalmente de la personalidad de los mismos.

* Actitudes por parte de los hermanos:

En ocasiones los hermanos quedan relegados a un segundo plano con respecto a la atención de sus padres, "(...) se convierten en un obstáculo, los padres no tienen tiempo para preocuparse de ellos, (...) la atención que antes se les consagraba se les retira en beneficio del enfermo".¹⁸⁰ Lo anterior los puede llevar a sentir recelo hacia su

¹⁷⁸ PERICCHI, Colette., op.cit., p.101

¹⁷⁹ ibidem, p.46

¹⁸⁰ BENNETT, Jo Anne., et al., op.cit., p.15

hermano padeciente. Siendo parte de la familia, también se ven afectados por la enfermedad del hermano y necesitan igualmente de atención, para no sentirse solos y expresar lo que sienten (miedo, angustia, enojo, recelo, etc.); no obteniendo la atención requerida, buscarán los medios -actitudes regresivas, mala conducta, ausencia a clases, etc.- para llamarla.

"(...) Todos los hermanos de un niño críticamente enfermo deben participar en su atención en una forma u otra. Si el paciente se encuentra en el hogar, deben asignárseles tareas específicas para su cuidado".¹⁸¹ El "todos" se toma en el más amplio sentido de la palabra, pues por pequeños que sean los hermanos y no parezcan comprender lo que sucede, son muy sensibles al ambiente que los rodea. A todos los hermanos se les debe de explicar lo que está pasando (con esto se evitan resentimientos, recelos, conductas desviadas, etc.), con la finalidad de involucrarlos a que colaboren en el cuidado de su hermano (si está en casa), de acuerdo a la edad de cada uno. Al participar en la atención del hermano críticamente enfermo, por una parte, se sienten útiles y, por otra, pueden seguir su desarrollo de manera más normal. Si los padres no se creen capaces de explicarles lo que sucede, deben recurrir a una persona adulta allegada -o a un tanatólogo- y de confianza para que lo hagan; es fundamental que los hermanos conozcan lo que está pasando.

Si el hermano críticamente enfermo no se encuentra en casa, los hermanos también pueden ayudar indirectamente en su atención, portándose bien con la persona que los cuide, no representando un obstáculo para sus padres, siendo comprensivos, ayudando en las labores del hogar, ser cooperativos en lo que se les pida, etc.

"Alguien, de preferencia un miembro de la familia o amigo íntimo, debe pasar algún tiempo adicional con estos niños (...) "¹⁸², es decir, con los hermanos. Con el objetivo de

¹⁸¹ KÜBLER-ROSS, Elisabeth, *op.cit.* .p.18

¹⁸² *cf. idem.*

prestarles la atención que necesitan y facilitarles, dentro de lo posible, seguir su curso normal de vida (llevarlos y recogerlos de los sitios, jugar con ellos o platicar, etc.).

"Los allegados al paciente no se agotan tanto, física y emocionalmente, si pueden participar de alguna forma en su cuidado".¹⁸³ Si los hermanos participan en el cuidado de su hermano enfermo, se les facilitará continuar con una dinámica familiar, lo más normal posible. Además si se ha convivido y acompañado al niño enfermo en su enfermedad y sufrimiento, el proceso de duelo (*vid infra*, p.104) se facilitará.

11.4.3.2 Participación de la escuela y los amigos.

La privación escolar y ausencia de contacto con sus amigos, tienen repercusiones severas en el niño, sobre todo, en este período, en el cual, la principal actividad y de donde se deriva su autoestima, es precisamente de ellos dos.

"El niño sufre (...) junto a la ~~de~~privación familiar y afectiva, la deprivación cultural y escolar, que es tan importante o más que las otras".¹⁸⁴ (*sic.*) Solamente en esta edad, el ambiente cultural y social, puede llegar a ser más importante que el familiar, pues se le da más peso a las relaciones y reconocimientos externos (maestros, otros adultos, sus compañeros) que a la familia.

Una atención integral (*vid infra*, p.94) del niño, debería de incluir el seguimiento de está formación cultural y escolar, ya sea en el hospital, en el hogar o en un asilo de enfermos terminales (*vid infra*, p.97), donde se encuentre el niño y más si es de esta edad, pues la escuela representa para él el interés principal y le sirve de terapia.

"La Pedagogía Hospitalaria es pedagogía en tanto que constituye el conjunto de aquellos medios puestos en acción para llevar al cabo la educación y el hospitalaria, en tanto que

¹⁸³ *ibidem*, p.183

¹⁸⁴ BENNETT, Jo Anne, *et al.*, *op.cit.*, p.26

se realiza y se lleva al cabo dentro del contexto hospitalario".¹⁸⁵ Es menester de la Pedagogía Hospitalaria, planear, realizar, evaluar y diagnosticar situaciones educativas especiales para niños fatalmente enfermos, sea dentro del hospital, de la casa o del asilo, creando programas especiales para cada situación.

El hecho de estar hospitalizado o en un asilo especial, priva principalmente al niño del contacto con sus compañeros de la escuela.

"El paciente moribundo necesita la visita de sus seres queridos".¹⁸⁶ Dentro de sus seres queridos no solamente figuran sus padres, sino también los amigos y los maestros. Una ventaja de que el niño críticamente esté en casa, es que facilita la visita de éstos últimos (con previa preparación antes de verlo).

Estando en el hospital o en algún asilo, es casi imposible que sus compañeros lo visiten, debido a las reglas hospitalarias; pero sus maestros pueden aún ir a visitarlo, lo cual, sería muy significativo para el niño.

Si se le facilita al niño seguir con su educación a pesar de que no asista a la escuela, se fomenta su desarrollo normal dentro de lo posible.

La estancia del niño sea en un hospital o en un asilo, propician que el niño tenga apertura hacia otras personas (enfermeras, médicos, compañeros de sala, auxiliares de enfermería, etc.), siempre y cuando al niño se le ha preparado antes de su ingreso al hospital o asilo y los concibe positivamente (un lugar donde va a ir a cuidar su salud) y no negativamente (un lugar donde la gente se va a morir). Lo anterior fomenta una apertura a un ambiente nuevo y tal vez, desconocido para él, pero no del todo catastrófico, pues a cambio de privarse de la escuela y de sus amigos, va a entablar relaciones nuevas con otras personas que pueden ser igualmente sus amigos. Incluso las mismas enfermeras, médicos o compañeros de cama, pueden ser sus amigos.

¹⁸⁵ GONZÁLEZ-SIMANCAS, José Luis, et al. *op.cit.* p.121

¹⁸⁶ *ibidem.* p.123

II.4.3.3 Relaciones con los profesionales que cuidan al niño fatalmente enfermo: equipo de salud, tanatólogo y pedagogo.

Cada uno trabaja en su labor propia pero con el mismo fin: la atención integral del enfermo terminal infantil y su familia, para promover y mantener la dignidad, salud y desarrollo del infante desde el proceso de agonía hasta el final de su vida y un proceso de duelo positivo en los familiares, haciendo de la enfermedad, el sufrimiento y la muerte una fuente de crecimiento personal.

"Aún en el caso de que el equipo esté formado por distintos tipos de profesionales (...), no debe de haber una división rígida de responsabilidades en el cuidado del paciente moribundo y de su familia".¹⁸⁷ Los diferentes tipos de profesionistas involucrados son: médico, enfermera, sacerdote o representante de una religión, trabajador social, tanatólogo, pedagogo, psicólogo, psiquiatra, terapeuta, etc., que intervienen en el cuidado del niño con enfermedad terminal y su familia. Frecuentemente lo que sucede es que cada uno de éstos, se enfrasca en su propia profesión y se olvida que es parte de un equipo. Debe de existir mucha comunicación entre ellos para evitar no nada más ignorar, sino contraponerse a la labor del otro y en vez de ayudar, perjudicar al niño y a su familia.

El cuidado de los niños moribundos requiere del arte del distanciamiento; ser lo abierto, cálido y entregado posible y estar limitado por los deberes profesionales y responsabilidades para con otros pacientes y la vida personal.¹⁸⁸ Lo que significa que hay que involucrarse con la persona al grado de poder ser útil, pero no tanto como para descuidar la propia profesión ni la vida íntima.

Cualquier profesional que trate con niños que padecen una enfermedad terminal, debe de aceptar sus limitaciones terapéuticas y aprender a reducir sus tensiones y

¹⁸⁷ BENNETT, Jo Anne, et al., op.cit., p.26

¹⁸⁸ *ibidem*, p.11

deshumanizaciones.¹⁸⁹ Las tensiones se traducen en estrés y muchas veces éste puede ser mayor que el del propio paciente y de su familia, lo que indicaría una reconsideración sobre el encargo del niño a esa persona. Se deben de aceptar las limitaciones no sólo terapéuticas o profesionales, sino también personales, para que exista un mejor autocontrol sobre las emociones propias.

Del no controlar el estrés, las tensiones y las emociones, se corre el riesgo de llegar a "(...) la incomunicación y la deshumanización en el trato con el paciente terminal infantil".¹⁹⁰ Esto sería fatal para el niño en esta edad, pues lo primordial para él es la relación con los demás, necesita no sólo saber sino sentir que tiene un amigo dispuesto a platicar con él, en ocasiones ser sólo oyente, respetuoso hacia su pensar y sentir, que no representa una autoridad sino un igual, con lo que el niño preserva su libertad y autonomía; los que cuidan de él deben de representar todo esto para ganarse la confianza del niño y realmente poder ayudarlo. A nadie le gusta ser tratado como cosa y menos a un niño que tiene la necesidad de saberse importante para los que lo rodean. Un proceso de ayuda se funda en el querer ayudar (grupo de profesionales encargados de la atención del niño y su familia), de querer ser ayudado (niño críticamente enfermo y su familia) y proceso de comunicación real (basada en la apertura, veracidad, sinceridad, honestidad y comprensión); todo lo cual, se logra con la humanización del trato con el infante y su familia.

Algunas sugerencias para posibilitar la humanización y la comunicación en el trato con el paciente terminal infantil son:

- * Cordialidad en el saludo y la acogida.
- * Dedicar tiempo para escuchar todo lo que quiere contar o preguntar.
- * No cambiar las personas que lo atienden.

¹⁸⁹ cfr. *ibidem* .p.37

¹⁹⁰ cfr. BRUGAROLAS MASLLORENZ, Antonio. *et al.*, *op.cit.* .p.400

- Proporcionarle la completa seguridad de que no se le dejará sólo.
- Tratar al niño como a nuestro prójimo (respeto total y no sobreprotección).
- Cuando sea posible conseguir su máxima colaboración.¹⁹¹

La persona en contacto con estos niños al ser cordial y acogerlos, los hacen sentirse queridos. Al dedicarles tiempo se sienten importantes y atendidos. Si se cambiarán las personas que los atienden, es posible que se rompan unas buenas relaciones e incluso amistades y se pierdan los avances logrados por la persona que atendía al niño. Ver al niño como nuestro prójimo, implica respetarle su dignidad de persona en toda circunstancia y tratarlo con la verdad para buscar su bien. Cuando un niño colabora en algo, está poniendo de su parte, es decir, se compromete con lo que está sucediendo y ayuda a paliar una situación.

El niño aprecia más la preocupación que se demuestra por él, que todo lo que se puede hacer o decir.

Con las sugerencias acabadas de mencionar, no solamente se logra la comunicación y la humanización en el trato, también que temores, angustias, ansiedades, etc., afloren y disminuyan; al igual que, se previenen posteriores patologías psicológicas (pesadillas, fantasías atroces, rebelión o agresividad, rechazo a la compañía cuando más lo necesita). Aclararle lo que le está sucediendo a su cuerpo y lo que le puede pasar en un futuro, sin engaños.

Decirle la verdad al enfermo es algo que ha suscitado mucha polémica. Hay quienes argumentan que no decirlo contribuye al menor sufrimiento y existen los que opinan lo contrario. Es un deber del médico y un derecho del paciente saber la verdad y más cuando se trata del fin de su existencia.

¹⁹¹ idem

En adultos esto causa gran revuelo y en niños aún más, debido a que se piensa que éstos últimos no son capaces de comprenderlo. A quienes piensan así, les faltan conocimientos psicopedagógicos sobre los niños. Curiosamente, los niños, dependiendo de su edad (mayores de seis años), suelen contar con mecanismos mejores a los de los adultos para enfrentar y ACEPTAR una enfermedad terminal.

Existe una paradoja con respecto al médico: por un lado es su deber decir la verdad, y por otro lado, suele ser el menos preparado para decirla debido a su formación profesional -mantener o conseguir la salud del enfermo-, por lo que, ante un diagnóstico fatal o reservado, se siente derrotado o fracasado. Pueden ayudar al médico a transmitir la verdad, principalmente el tanatólogo y el pedagogo.

"(...) La verdad de su enfermedad, debe proporcionársele dentro del marco de una cálida y estrecha relación de amistad y, a ser posible, por personas que hayan tenido con él una profunda relación con anterioridad a su situación actual".¹⁹² (sic.) Aún cuando el médico no sea quien proporcione la información, es importante su presencia, por si el niño llega a preguntar algo sobre su enfermedad y que la persona que le informó no sepa responder, evitando así dar una mala información que es tan perjudicial como la negación de la misma. Gracias a la relación anteriormente mencionada, es posible decir la verdad y que el niño manifieste sus inquietudes sobre su enfermedad, que en esencia se refiere al sentido de la vida y de la muerte; cuando un niño es capaz de preguntar sobre esto, es porque ya puede comprender la respuesta. Todos los profesionales que atiendan al niño deben de prepararse para contestar las inquietudes del niño de manera adecuada a su edad y a su madurez, en pocas palabras, tener conocimientos de infancia y sus características; esto es menester propio del pedagogo quien puede ayudar al tanatólogo, al grupo sanitario, al terapeuta, al sacerdote o representante de una

¹⁹² cfr. *ibidem*, p. 401

religión, al psicólogo, etc. Existe también una necesidad de enseñar a la familia cómo cuidar al niño y a éste último, de cómo autocuidarse.

"En cuanto más se conoce la verdad, tanto que bien, tanto más se quiere el bien que es la verdad".¹⁹³

Las potencialidades superiores del hombre son inteligencia y voluntad, esta última tiene por facultad propia a la libertad. Con la inteligencia se conoce la verdad y con la voluntad se quiere el bien. Cuando se presenta una verdad como un bien se tiende a quererla. Si un niño conoce la verdad sobre su enfermedad puede llegar a quererla, esto es, a aceptarla, superarla y aprender a vivir con ella de manera que su desarrollo no se detenga, dándole un sentido a su vida y por ende, a su muerte (*vid infra*.,p.138).

A los profesionales que normalmente trabajan con pacientes terminales (grupo sanitario, especialmente), se les recomienda y de hecho, es un deber en la relación con el paciente y su familia, no volverse insensibles. De la calidad y calidez humana que se tenga en tal relación, se obtiene un mejor o peor proceso de duelo (*vid infra*.,p.104) tanto en el propio niño como en sus familiares.

Hay que mantener informados al niño y a la familia del curso de la enfermedad, brindarles apoyo y consuelo; no es necesario llenarlos de palabras vacías, basta con un solo gesto amoroso (sonrisa, mirada, palmada en el hombro) o el simple escuchar para dar confianza, seguridad, consuelo y apoyo. "La comunicación no verbal puede ser un indicador mucho más fidedigno del estado emocional de un individuo que sus palabras".¹⁹⁴

Si no se tiene la respuesta correcta, es recomendable ser franco y decirlo abiertamente, ser profesionales en la materia no implica saberlo todo y menos, cuando se trata de una realidad tan mística como la muerte, que exige una respuesta sobrehumana. Si la

¹⁹³ *ibidem* .p.394

¹⁹⁴ *ibidem* .p.395

familia posee una fe religiosa, remitirla a esa creencia para que le sea más fácil dar un sentido a lo que se está viviendo.

Trabajar con moribundos no es fácil y menos cuando éstos son niños. Debido a la cultura soslayante ante la muerte y hedonista en que se vive, nadie nos prepara para ella, por lo tanto, es difícil preparar a los otros para la misma. Se debe de empezar por los profesionistas que atienden enfermos terminales para que le pierdan el miedo a la muerte, para que éstos a su vez ayuden a quienes tienen a su cargo a hacerlo también. Se requiere de personas maduras y estables emocional y psicológicamente para lograrlo. La atención al paciente y a su familia debe de abarcar todas las áreas que conforman a una persona para que exista una implicación total en la situación que se está viviendo.

II.4.4 Atención integral al niño que padece una enfermedad terminal.

La atención al paciente se puede dividir en dos grandes aspectos que a su vez se subdividen:

A. Área relacionada con sus necesidades como persona.

B. Área relacionada directamente con su tratamiento.

A. Área relacionada con sus necesidades como persona.

Se ha afirmado en repetidas ocasiones que el hombre cuando enferma sigue siendo persona y que la enfermedad afecta a la totalidad de su persona.

La persona tiene diferentes dimensiones que conforman su totalidad y a cada una le corresponde un tipo de necesidades, por tanto, en cada persona existen necesidades biológicas, psicológicas, sociales y espirituales.

Anteriormente se aseveró que de la concepción del hombre (*vid supra*, p.39) se deriva el trato que se le dé, en este caso, de curarlo, de acompañarlo y de ayudarlo a morir

principalmente. En la presente tesis se sustenta al hombre como unidad de cuerpo y alma, por ende, se argumenta la atención integral en su unidad substancial.

Se requiere hoy de una *atención integral* para reestablecer o para asumir sanamente la enfermedad, para luchar contra la muerte o aceptarla y vivirla con dignidad cuando llegue.¹⁹⁵ Una atención integral debe de incluir al cuerpo y al espíritu, para que realmente sea integral.

No importa que modalidad de cuidados (hogar, asilo u hospital) se le den a la persona, la atención integral se debe de fomentar.

Existen diferentes aspectos que encierra la atención integral, que ya se han estudiado pero no sistematizado, que son:

- a. Biológicos.
- b. Humanos.
- c. Espirituales.¹⁹⁶

a. Biológicos: se refiere a los medicamentos, la alimentación, el sueño, higiene, signos y síntomas de la enfermedad, chequeo general (presión, fiebre, garganta, etc.).

b. Humanos: se busca mantener una relación cálida, esto es, humana, ver al paciente más allá de un organismo enfermo; como una persona que VIVE una enfermedad, lo que significa comprensión, amabilidad, cortesía, apoyo, consuelo, etc.

c. Espirituales: en este aspecto existen tres niveles:

+ Comprensión y entendimiento de lo que esta ocurriendo.¹⁹⁷ Se le da una explicación detallada de lo que está ocurriendo, se habla de la angustia, ansiedad, miedos, inquietudes, etc.

¹⁹⁵ BENNETT, Jo Anne. *et al.*, *op.cit.*, p.65

¹⁹⁶ *cf.* MONGE, Miglic Angel. *op.cit.*, p.242

¹⁹⁷ *cf.* *ibidem*, p.243

+ Ayudarle a la toma de decisiones.¹⁹⁸ Con lo que se respalda su valía personal, se mantiene un concepto alto de sí mismo.

+ La atención espiritual propiamente dicha. "El enfermo (...) tiene como persona el derecho a que se le reconozca y se le faciliten todas las posibilidades para ejercer su libertad religiosa".¹⁹⁹ Generalmente se reduce la atención religiosa al sacerdote y no es tarea exclusiva de éste. Si los profesionales que atienden al niño comparten su misma fe religiosa pueden por ejemplo, orar con y por él, así como, leer textos de su religión.

En caso de que no compartan la misma fe religiosa, deben facilitar tal atención.

"(...) Hacer todo lo posible para que el paciente pueda practicar su religión, supone (...) ayudar al paciente a ir al oratorio, hacer que el sacerdote de su religión lo visite, (...) permitirle que reciba los sacramentos que forman parte de su vida religiosa".²⁰⁰ Esto ayuda a que se ofrezca la enfermedad a la trascendencia y obtenga un sentido de lo que está viviendo (enfermedad, sufrimiento y muerte).

B. Área relacionada directamente con su tratamiento.

Esta área se subdivide en su actuación en tres aspectos:

- a. Psicosociales.
- b. Tratamientos y cuidados médicos específicos.
- c. Organización de cuidados continuados.

a. Aspectos psicosociales: Incluyen comunicación, información al paciente y familiares, respeto a la voluntad de los mismos, asesoramiento y aspectos emocionales.²⁰¹

Sobre la comunicación e información al paciente y familiares mucho se estudió anteriormente. Respetar la voluntad de los mismos implica que si el paciente, la familia

¹⁹⁸ cfr. *ibidem*. p.245

¹⁹⁹ cfr. *idem*.

²⁰⁰ *ibidem*. p.253

²⁰¹ cfr. *ibidem*. p.257

o ambos desean o no hablar de lo que les sucede, se les respete. En el asesoramiento se busca que los profesionales que atienden al niño y a su familia, estén cuando se les necesita, para aclarar dudas o brindar apoyo. En los aspectos emocionales no solamente se tratan los negativos, los positivos también cuentan; a pesar de su enfermedad un niño sigue sintiendo la necesidad de reírse, de jugar, de divertirse y de distraerse, por lo que se debe permitir un espacio para que pueda hacerlo.

b. *Tratamientos y cuidados específicos*: Engloba al soporte vital, la alimentación e higiene.²⁰² La finalidad de éstos es aumentar la calidad de vida del infante con enfermedad mortal. Al soporte vital lo constituyen los medicamentos, el control del dolor, una alimentación adecuada y hábitos de higiene que promuevan la salud del niño.

c. *Organización de cuidados continuados*: Se refiere al tipo de asistencia que se le dará al niño fatalmente enfermo, la cual, puede ser de tres tipos:

- + Cuidados en el hogar.
- + Cuidados en el asilo especializado.
- + Cuidados en el hospital.

Cada tipo de asistencia posee ventajas y desventajas, que dependen del punto de vista que se utilice.

+ Cuidados en el hogar: Depende de la disponibilidad de la familia, pero sobre todo, de los padres y hermanos mayores -en quienes recae directamente la responsabilidad- para tener al niño críticamente enfermo en casa y atenderlo como se debe. Todos los integrantes deben colaborar, para lo cual, necesitan de una capacitación debida para hacerlo. Basta con que alguno no quiera para que sea foco de conflicto y la atención al paciente se vea inutilizada o deteriorada.

²⁰² cfr. BRUGAROLAS MASLLORENZ, Antonio, et al., op.cit., p.380

Lo peor que se puede hacer cuando el niño fatalmente enfermo se encuentra en casa, es hacer de ésta una funeraria mientras el niño vive todavía.²⁰³ El niño, aunque enfermo, sigue teniendo la necesidad de reírse y tener momentos de diversión. Si se suprime de la casa toda actividad recreativa, divertida o cotidiana, sería anticiparle la muerte. Si se sigue dentro de lo posible un curso normal de vida, es más sano tanto para la familia como para el niño fatalmente enfermo.

Enviar al enfermo terminal a su hogar se justifica por: la compañía de los seres queridos, ambiente propicio y posibilidad de prestar atenciones especiales de manera flexible.²⁰⁴

En la compañía de los seres queridos no sólo se incluye la de sus familiares, que de antemano se cuenta con su presencia, además se posibilita la visita de los compañeros de clase o de sus vecinos, que deseen ir a verlo y que cuando él se encuentra en el hospital no tienen tal posibilidad.

Un ambiente propicio, significa que el niño no se ve alterado por un ambiente desconocido y en ocasiones temido. Estar en casa disminuye la tensión, angustia, ansiedad, miedo, inseguridad y demás, que se sufren en la separación de sus padres y al entrar en contacto con una situación, un ambiente y personas nuevas. Al estar en casa se asegura de cierto modo no estar solo (no siente soledad), pues aún, cuando sus padres o hermanos no se encuentren en casa, tiene a sus juguetes, mascotas, juegos, etc., con los que puede entretenerse y sabe con certeza que aquéllos van a regresar.

Las atenciones especiales, ya sean dadas por sus familiares o por una persona contratada para hacerlo (enfermera, auxiliar de enfermera, etc.), no son tan rígidas, esquematizadas o mecánicas como suceden en las instituciones hospitalarias. Por todo ello, se consolida una atención individualizada.

²⁰³ *idem*

²⁰⁴ *cf. ibidem* p. 382

"(...) En casa, los padres poseen la oportunidad de ocuparse directamente de su hijo".²⁰⁵ Esto contribuye a la disminución de los sentimientos de culpabilidad de los padres y a la facilitación de la separación, pues se sabe que se hizo lo que se pudo. Al atender a su hijo la impotencia disminuye, se sienten útiles al estar haciendo algo por él. El cuidado del niño en casa representa menos gastos que si estuviera en una institución hospitalaria o especializada. Existen familias donde uno sólo de los padres atiende al hijo, lo que supone un gran desgaste y una gran tensión de éste, o contrariamente, puede hacerlo apoyándose en sus amigos y no tener problema alguna. Cada familia es diferente, en algunas funciona y en otras no, el atender al infante que sufre una enfermedad terminal en casa.

"Los hermanos del paciente han de aceptar el cuidado en casa con la condición de que si ello les va a suponer un trauma, entonces no conviene en lo absoluto".²⁰⁶ Se debe de explicar con lujo de detalle a los hermanos, lo que va a suceder y preguntarles si se creen capaces de poder hacerlo, en caso negativo no es conveniente forzarlos, ya que ello, puede traer problemas psicológicos.

En el caso de un niño mayor, percibe la carga y responsabilidad adicional que representa para sus padres. Puede sentirse inseguro en su casa.²⁰⁷ Tiene conciencia de la alteración que ha causado en la dinámica familiar y puede sentirse culpable por esto; o bien, puede considerar a sus padres o vecinos incapaces de hacer algo en caso de emergencia y consecuentemente, sentirse inseguro lejos del hospital.

No existe una regla general para predecir si una familia es o no la indicada para cuidar al enfermo, pues la presencia de una enfermedad terminal afecta a tal grado a la familia que puede modificar su actividad habitual en doble sentido: uniéndolos o separándolos

²⁰⁵ ZAHLER, Ofie Jane. *El niño y la muerte*. p.83

²⁰⁶ *ibidem*. p.84

²⁰⁷ *cf.* *ibidem*. p.85

(*vid supra*, p.82), de tal modo que, una familia considerada antes de aparecer la enfermedad, como inadecuada ahora sea adecuada para el cuidado del enfermo o viceversa. Lo que si se puede predecir es que, en tal momento, se necesita que la familia acepte la muerte inevitable y tenga el deseo de cuidar a su hijo en casa, para que potencialmente pueda ser buena en ello, lo que de todos modos, no lo asegura. Sería valioso en esta edad y por el bien de todos, que se preguntase su opinión al primer afectado por tal situación -al niño enfermo-, sobre todo de los ocho años en adelante, donde ha alcanzada más objetividad.

Cuando la familia decide o quiere que él niño no permanezca en casa por diversas situaciones, existen otras alternativas.

+ Cuidados en el asilo especializado: Es un centro especializado que tiene en cuenta las necesidades físicas, espirituales y emocionales de la persona y su familia, busca que el paciente se siga sintiendo parte de la vida y que dedique el tiempo a lo que es significativo para ella.

Los pacientes y sus familiares se consideran un todo, los estilos de vida se respetan, aceptan y estimulan; busca dar acogida y ayuda a las familias antes y después de la muerte.²⁹⁸ Lo que se busca con los asilos es que el ambiente se asemeje, lo mejor posible, al de la familia, esto es, combina la atención especializada que aportan los hospitales con el estilo de vida propio, rompen con la rigidez del hospital y tratan de ofrecer los mismos servicios en atención médica que un hospital introduciendo un matiz más humano que en éste.

Las ventajas del asilo son "(...)la relativa comodidad y aceptación de los miembros de la familia, mascotas incluidas, dentro de un marco institucional".²⁹⁹ Fortalece el

²⁹⁸ *cfr. ibidem*, p.80

²⁹⁹ *ibidem*, p.85

seguimiento de un clima familiar y más libre que un hospital, así como, sostiene la participación familiar completa y no sólo de los padres.

Una limitante en nuestro país de esta modalidad consiste en la inexistencia de este tipo de instituciones, debido a que la sociedad misma se niega a aceptar que los niños también mueren y por lo tanto, no genera las instituciones adecuadas que cubran todas las necesidades y no sólo las físicas, de niños que están próximos a morir.

El enfermo por el nombre del asilo puede percibir su situación terminal.²¹⁰ Algunos consideran esto como una desventaja y otros no, según se haya comunicado la verdad y se haya aceptado o no tal situación, tanto de la familia como del niño mortalmente enfermo.

+ Cuidados en el hospital: Hospital es el centro donde todas las relaciones médico-sanitarias se conjugan y buscan la prevención y promoción de la salud.

Se busca la atención "(...) en el hospital más cercano o en el hospital donde se ha tratado al enfermo con anterioridad".²¹¹ El que se haga de esta modalidad la más recurrida, responde a un convencionalismo sobre que la gente va a los hospitales a curarse o tratarse y fuera de aquellos, esto último no es posible.

Por otro lado, si el niño ya ha frecuentado algún hospital y siempre asiste al mismo, puede ser que ya conozca y tenga relaciones amistosas con personas de ese hospital. Esto disminuye ansiedades, angustias, miedos, etc., porque conoce ya lo que le espera y a quiénes lo esperan.

Existen hospitales que poseen un servicio paliativo como unidad independiente dentro de la estructura general del hospital, que se ocupa de la persona y sus familiares que afrontan una muerte próxima.²¹² El término paliativo hace referencia a paliar, que

²¹⁰ BRUGAROLAS MASLLI LORENZ, Antonio, *et al.*, *op.cit.*, p. 348

²¹¹ *idem.*

²¹² *cf.* ZAHLEER, Olle Janc., *op.cit.*, p. 82

significa atenuar o disminuir un sufrimiento físico o moral. Un servicio paliativo dentro del hospital va a ser áquel dedicado especialmente a la atención del niño y sus familiares durante el desarrollo de la enfermedad hasta después de la muerte del primero.

Las ventajas del hospital pueden ser el encuentro confortador con personas en igualdad de circunstancias, la protección del dolor y del proceso de muerte en los padres y la presencia constante del personal médico.²¹³ (sic.) La protección del dolor y del proceso de muerte podría considerarse también como desventaja, debido a que, tarde o temprano se tienen que afrontar, y cuanto más se alargue tal enfrentamiento más difícil será su superación. Si en casa o en el asilo se cuenta con la presencia de planta de algún integrante del personal médico, no representa una ventaja exclusiva del hospital. Pero sí es de gran utilidad enfrentarse desde el punto de vista del niño como de su familia, con personas en condiciones semejantes a las de uno -lo que se facilita en el hospital- pues se pueden compartir experiencias y enriquecer la propia.

Con la hospitalización se encuentran posibles alteraciones en el niño por el alejamiento del hogar y se reduce la oportunidad de tener cerca objetos familiares.

El principal inconveniente del hospital es la rigidez de sus normas y su trato impersonal, deshumanizado o mecánico que se encuentra con facilidad en los grandes hospitales de las ciudades.

²¹³ cfr. *ibidem*. p.85

A lo largo del capítulo, se investigó cómo la presencia de una enfermedad terminal sucumbe hasta lo más íntimo de la persona quien la padece y de sus familiares. A pesar de ello la persona no deja de seguir teniendo las necesidades de una persona que no se ve afectada por dicha enfermedad; a las cuales, se les suman las específicas de la situación por la que están atravesando.

Es necesario conocer las etapas por las que pasan éstas personas ante tal situación, para saber que su comportamiento no va dirigido directamente a la personas con las que manifiestan tal comportamiento, sino que es producto de la vivencia por la que están pasando.

Nadie se preocupa por preparar a la gente para el dolor y la muerte, son tópicos de los que se prefiere no hablar o leer, pues invitan a reflexionar y revalorizar el estilo de vida propio, lo cual, puede resultar muy incómodo.

En consecuencia, existe una urgencia en educar para el dolor y la muerte, empezando por aquellos que los tienen tocando en sus vidas, para después trascender a los niños normales que en un futuro se convertirán en los maestros de esta educación.

CAPITULO III
**EDUCACION PARA EL DOLOR Y LA MUERTE EN INFANTES
 QUE PADECEN UNA ENFERMEDAD TERMINAL**

En el presente capítulo, se analizarán las concepciones del niño sobre el dolor y la muerte para educarlo en éstas como parte de su desarrollo integral. Para lograrlo esto se definirá lo que es educación y educación especial personalizada, pues es la que se ajusta a las necesidades de un niño que padece una enfermedad terminal.

III.1 El proceso habitual y desconocido de superar el dolor.

Cada familiar y cada niño se siente afectado de manera diferente por la presencia de una enfermedad mortal. Esto depende de la edad, del sexo, de la cultura, de la educación y de la creencia religiosa que se tenga.

En muchos países a menudo se forman grupos de terapias para los afligidos, existen asociaciones que reúnen a gente que está pasando por lo mismo, o se acude a una persona especialista en el tema -tanatólogo-.

La familia y el propio paciente suelen pasar por una serie de etapas o estadios, lo cuales forman el proceso de duelo.

III.1.1 El proceso de duelo.

"El duelo es un proceso de cambio psicológico que se inicia con la muerte de una persona querida y culmina con la restauración del equilibrio personal alterado por la pérdida".²¹⁴ (sic.)

²¹⁴ DE LA FUENTE, Ramón., op.cit., p.211

El proceso de duelo no se vive solamente ante la muerte sino ante cualquier pérdida (de salud, cambio de casa involuntario, cuando se choca un coche, cuando se termina la relación de noviazgo, etc.). Además el proceso de duelo ante una muerte inminente no se empieza después de muerta la persona, sino desde el momento del diagnóstico y no sólo lo viven los familiares sino la misma persona a quien se le avecina la muerte.

Existe un dolor emocional -sufrimiento- por el desequilibrio que causa tal pérdida. Durante el proceso existen diferentes reacciones hasta llegar al equilibrio emocional y seguir el curso de la vida cotidiana.

Existen diferentes factores que intervienen en la reacción de los familiares ante la muerte de un ser querido, los cuales son:

- * Naturaleza de la relación.
- * Tipo de muerte.
- * Historia personal.
- * Mecanismos individuales para hacer frente a los problemas y sistemas de apoyo.²¹⁵

La naturaleza de la relación se refiere a los distintos lazos de unión -unos fuertes, otros débiles- que existen dentro de una misma familia. Aquellos que tenían lazos de unión fuertes con el enfermo "(...) están en mejor disposición para reconciliarse con la separación después de su muerte que los que experimentan relaciones ambivalentes".²¹⁶ No es lo mismo sufrir un proceso de duelo cuando la muerte llega abruptamente (accidente, suicidio, etc.) o cuando ya se le espera (enfermedad terminal, un estado de coma, etc.), a esto se refiere el tipo de muerte. En el primer caso, el proceso de duelo es intenso y prolongado.

²¹⁵ cf. BENNETT, Jo Anne, et al., op.cit., p.166

²¹⁶ ibidem, p.167

La historia personal designa las experiencias previas que se hayan tenido en relación a la muerte, mismas que sirven de referencia para predecir el comportamiento de cada uno ante una experiencia futura de la misma índole.

Los mecanismos individuales para hacer frente a los problemas y sistemas de apoyo, son el repertorio de actitudes con que cada quien cuenta para reaccionar en esta situación, que vienen dadas por la cultura y la educación.

"En nuestra cultura la tendencia es suprimir el duelo del todo. La función tiene que seguir; llorar es de mal gusto. Una persona educada no se aflige, no grita, no llora, no expresa su cólera o su culpa. Esta superación de un proceso natural no es saludable".²¹⁷

El suprimir sentimientos no es saludable, a la larga trae más problemas. Nuestra sociedad tiene un concepto tergiversado entre lo que educación real, modales y apariencia significan. Nada tiene que ver la educación real con la supresión de sentimientos, no por expresar lo que sentimos somos mal educados o tenemos malos modales, en tal caso, habría muchos groseros y ofendidos en este mundo empezando con la propia familia, donde existe más libertad de expresar naturalmente tales sentimientos (cólera, llanto, ira, culpa, etc.), pues de antemano se sabe que en la familia existe una aceptación natural.

El llorar es exclusivo de las niñas y las mujeres, los del sexo contrario no deben hacerlo. Importan demasiado las apariencias que uno de a la sociedad, si ante la muerte de alguien no se llora, se piensa que es símbolo de fortaleza y entereza, y no siempre es así.

El proceso de duelo es natural a todo hombre que sufre la pérdida de algo valioso, con o sin tener conocimiento de ello.

²¹⁷ DE LA FUENTE, Ramón.,*op.cit.*, p 212

Se debe de ayudar al paciente y a la familia a vivir su duelo, para lo cual, es necesario conocer las etapas o estadios de su proceso de duelo para aprender a reconocerlos y poder ayudar a superarlos exitosamente.

III.1.2 Etapas del proceso de duelo.

Existen varios estudios sobre las etapas del proceso de duelo. En algunos hay etapas que coinciden, pero la denominación cambia, y en otros se juntan etapas.

Parkes establece tres etapas: la búsqueda de lo perdido, la cólera y el sentimiento de culpabilidad.²¹⁸

La búsqueda de lo perdido, es un intento de reunión, todas sus acciones, pensamientos y sentimientos se dirigen a la persona que está muriendo o murió, sea conscientemente (recuerdos) o inconscientemente (sueños). El sentimiento de culpabilidad, recae en la persona propia o se busca un responsable.

El Dr. George Engel, establece tres estadios: conmoción, conocimiento y cólera, y aceptación.²¹⁹ Que se parecen a los de la Dra. Kübler-Ross, quien establece cinco etapas de duelo: negación o rechazo, ira o enojo, negociación o regateo, depresión y por último, aceptación.

La etapa de conmoción equivale a la de negación, la etapa de conocimiento y cólera coincide con las etapas de ira, negociación y depresión, y la de aceptación en ambos casos es igual.

A continuación se presentan las etapas descritas por la Dra. Kübler-Ross:

a. Negociación o rechazo: la persona en esta fase se encuentra en un estado de incredulidad y entumecimiento que lo protege del dolor.²²⁰ Al ser algo doloroso, la

²¹⁸ *cfr. ibidem*, p.214

²¹⁹ *cfr. BENNETT, Jo Anne. et al. op.cit. p 21-23*

²²⁰ *cfr. O'CONNOR, Nancy. Déjalos ir con amor. p.39*

persona entra en crisis y quiere no creerlo, quisiera que no fuera realidad, por eso, lo niega. Esta crisis puede traer consecuencias fisiológicas como desmayo, *shock*, baja o alta de la presión, sudoración, palidecer, etc.

b. Ira o enojo: Por lo mismo que no se cree lo que ha pasado, se tiende a buscar un culpable, a descargar sus emociones sobre otros. El enojo se exterioriza como rabia; pero en el fondo es un temor.²²¹ La persona ante cualquier detalle pequeño o grande, explota, no se controla y se desquita con quien o con lo que le pase por delante. Incluso la ira se puede dirigir hacia Dios.

El temor que existe tras la ira se relaciona con el cuestionamiento de, qué hacer sin la persona que se va a morir o que se murió, o qué hacer ante la impotencia de evitar la propia muerte.

c. Negociación o regateo: "(...) Se caracteriza por el intento del paciente de hacer un trato con Dios o con el destino, prometiendo algún voto a cambio de más tiempo".²²² Tanto el paciente como sus allegados o cualquiera que sufra un proceso de duelo, durante esta etapa, se intenta cumplir una manda o un sacrificio por el cambio del curso de la realidad dolorosa. Se trata de evitar que un hecho donde fuerza humana no puede influir, cambie.

d. Depresión: "El individuo sentirá tristeza mezclada con culpabilidad, lástima, impotencia y desesperación".²²³ Existe un gran impulso a llorar, a sentir un vacío, a sentir lástima por uno mismo y por los demás, se siente una derrota interna e inútil para remediar algo, por todo esto, se cae en la desesperación de no saber que hacer. Ante ello, es recomendable, dejar que las personas lloren todo lo que quieran, para que así pueden separarse de sí mismas (en el caso del enfermo) y de las personas que se quiere.

²²¹ *idem*.

²²² *cfr.* BENNETT, Jo Anne, et al., *op.cit.*, p.23

²²³ *ibidem*, p.22

Además se puede sentir soledad y decepción.²²⁴ La depresión puede afectar físicamente a la persona, por ejemplo, ocasionando pérdida de peso, difícil consolidación del sueño, poco apetito, etc.

e. Aceptación: Es la "(...) capacidad para recordar de forma desapasionada y realista el placer y las decepciones de la relación perdida".²²⁵ La realidad se asume con resignación y anhelación de restaurar el equilibrio perdido, es volver a la paz y bienestar interior para seguir dando de su parte, aprendiendo y recibiendo de los demás.

Es importante recalcar que las etapas no se dan en este orden específico y delimitado, se tiende a saltar de una etapa a otra o vivir dos juntas a la vez. La etapa de la aceptación son pocas personas que la alcanzan, debido a que nos negamos a aceptar la separación de un ser querido y con más ímpetu, si se trata de un niño. Hay personas que alcanzan la etapa de aceptación, pero por poco tiempo y regresan a etapas anteriores.

Las personas adultas comúnmente piensan que es su monopolio, el sentir dolor y sufrimiento, ignorando que los niños también los experimentan pero a su modo.

III.1.3 Los niños normales y su proceso de duelo.

Los niños también pasan por un proceso de duelo ante la pérdida de algo importante para ellos. Pasan por las mismas etapas que un adulto y sienten lo mismo en cada una, pero su manera de expresarlo es diferente.

a. Negación: la forma de expresar su negación ante una realidad dolorosa es "(...) internándose en alguna fantasía como medio de manejar la indeseable información".²²⁶

²²⁴ cf., O'CONNOR, Nancy. op.cit. p.42

²²⁵ apud., BENNETT, Jo anne. et al. op.cit. p.23

²²⁶ DODD, Robert. Ayudar a los niños a enfrentar la muerte. p.15

Simulan que hablan con la persona que murió o está a punto de morir o se abstraen en el juego como escapatoria de la realidad.

b. Ira o Enojo: A menudo los niños tienden a enojarse con la persona que se ha ido por haberlos abandonado.²²⁷ En esta edad la idea de Dios se va formando de menos vaga (6 años) a más exacta (12 años), por lo que, tienden a enojarse con Dios por haberse llevado a un ser querido o simplemente el enojo lo guardan, lo que, posteriormente tiene serias repercusiones en sus relaciones con Dios. También pueden descargar su ira maltratando a niños más pequeños que ellos o a alguna mascota.

c. Negociación o regateo: Se reza directamente a Dios o al finado para que regrese a ésta persona, indicando que si sucede, a cambio de ello hará algo.²²⁸ El niño suplica por que la persona regrese, si lo hace, entonces se portará bien, hará sus tareas, ya no la hará enojar, etc.

d. Depresión: el niño se puede aislar o retraerse, presentar regresiones, empezar a enfermarse (enfermedades psicosomáticas), apenas hablar con alguien, esconderse para llorar, etc.

e. Aceptación: "Si los adultos brindan paciencia y sensibilidad en el momento adecuado, los niños pueden ser guiados al punto en el que, ellos también, se verán capacitados para aceptar las cosas que no se pueden cambiar".²²⁹ Siempre se le debe de explicar las

²²⁷ cfr. *ibidem*. p. 17

²²⁸ cfr. *ibidem*. p. 18

²²⁹ *ibidem*. p. 131

cosas a los niños, adecuadas a su madurez emocional y psicológica, decirles la verdad y claramente, para que puedan luego quererla (aceptarla).

Tanto en los adultos como en los niños, el proceso de duelo puede ser de dos tipos:

+ Patológico: cuando hay fijación en algunas de las etapas y pasado el tiempo, todavía no se ha podido aceptar la pérdida.

+ Positivo o prototipo: cuando se llega a la etapa de aceptación y pasado el tiempo, se puede recordar a la persona desapasionadamente (sin lágrimas, sin melancolía, etc).

Es un deber de las ciencias humanísticas ayudar a cualquier persona -niño, adolescente, adulto, viejo- que se encuentre en proceso de duelo a superarlo de manera positiva y evitar conductas patológicas. Algunas personas comienzan el proceso de duelo antes de que muera la persona y otras cuando apenas muere, se debe de respetar el ritmo personal de cada uno en la confrontación con el dolor.

Existen unos programas llamados *hospice* -la traducción literal sería hospicio, es igual al funcionamiento del asilo- (*vid supra*, p.100), que tienen por objetivo, "(...) mantener la dignidad del paciente y de su familia durante todo el proceso de agonía sí como ayudar a los miembros de ésta a lo largo de su periodo de duelo".²³⁰ Utilizan un grupo multidisciplinario para lograrlo (enfermeras, voluntarios, sacerdote, dietista, fisioterapeutas, etc.). Su interés principal es el bienestar del paciente y de la familia, atienden sus necesidades físicas, emocionales y espirituales, tras la muerte del enfermo siguen atendiendo a la familia a lo largo del proceso de duelo.

Cuando un niño es hospitalizado, tanto él como sus padres pasan por un proceso de duelo, que se acentúa más con un diagnóstico atroz -enfermedad terminal- donde se sabe que la persona posiblemente no regresará más a casa.

²³⁰ BENNETT, Jo Anne. *et al.*, *op.cit.*, p.154

III.2 Efectos de la hospitalización indeterminada.

La palabra hospitalizar significa acoger o poner en lugar seguro.

En las clases bajas, los padres se sienten desvalidos y delegan sus funciones al hospital y piensan que ahí sus hijos están en buenas manos.²³¹ Hay que tener mucho cuidado aquí e informar a los padres que se encuentran en esta situación, que las funciones de padres (amor, comprensión, acogimiento, fidedigno interés), no tienen sustitutos. Pueden atender a su hijo médicamente muy bien, pero humanamente lo más probable es que no, resaltarles la necesidad que tiene su hijo de saberlos cerca y preocupados por él. Esto es, no dejar todo en manos de la atención sanitaria, sino también, ellos asumir responsabilidades.

Las personas de un nivel más elevado, piensan diferente, pues poseen más conocimientos sobre estas situaciones y por eso, pueden criticar y no confiarse totalmente a la institución hospitalaria, toman parte activa en la enfermedad de su hijo.

A la edad de doce años el niño piensa que el hospital es un lugar donde las personas sufren físicamente y esto se vincula al miedo de la separación de la familia.²³² Se requiere siempre de una preparación en el niño, previa a la hospitalización, para disminuir miedos, angustias, o ansiedades posibles.

A partir de los cinco o seis años, el niño se quejará por la inmovilidad, pero le molestará menos, pero a partir de los once o doce años, la inmovilidad forzosa empieza a ser sentida como una grave privación.²³³ A los cinco años el niño puede sustituir la inmovilidad por algún juego de mesa, dibujo o actividad verbal; pero a los once años debido al crecimiento físico y la correspondiente necesidad de movimiento, así como, de

²³¹ cfr. PERICCHI, Colete. *op.cit.* .p.154

²³² cfr. *ibidem.* .p.115

²³³ cfr. *ibidem.* .p.68-69

no es un niño que se va a ir de casa y se le resiste. Lo que se debe hacer es volver a manejarlo como si fuera un niño normal.

Los niños con problemas de aprendizaje continúan la terapia en el hospital y cuando están en el hospital se debe tener muy en cuenta que los niños con problemas de aprendizaje que se separan de casa cuando están en el hospital y frecuentemente se separan de casa cuando la separación de sus padres es un lugar importante, donde se debe tener en cuenta la escuela. El niño se le muestra un lugar donde se sienta en la escuela y se le muestra una rutina que cuando otros alumnos y maestros no están presentes en el punto de ingreso al hospital. Además de que los niños en esta edad son capaces de captar los sentimientos de un hospital y una escuela y las rutinas propias de cada institución.

Hay personas que no solamente venen la angustia que les produce la separación de sus hijos.²⁵⁵ En varias ocasiones la separación tiene más efectos negativos en los padres que en los hijos, son los padres, quienes no se encuentran preparados para la situación. En este caso conviene también preparar para la hospitalización a los padres y no sólo al hijo. Las angustias o ansiedad de los padres pueden ser perjudiciales para el hijo y contagiables de los mismos sentimientos negativos.

Con respecto los efectos negativos a todos los niños hospitalizados.

- Separación y readaptación en los nuevos ambientes.
- Pérdida de autonomía y control.
- Temor al dolor y la muerte o cualquier otro.

²⁵⁵ Ibidem, p. 131.

²⁵⁶ Ibidem.

Roberts describe tres etapas por las que pasa el niño cuando se para en los hospitales:

- * Protesta.
- * Desesperación.
- * Negación.²³⁶

En la primera etapa, recurre a utilizar los medios que le funcionan para llamar la atención y hacer expresa la necesidad de sus padres.

En la segunda etapa, persiste el deseo del regreso de sus padres pero sin esperanza a ello.

En la tercera etapa, reprime sus sentimientos y busca la calma, se empieza a fijar en lo que sucede en su alrededor.

Otro efecto de la hospitalización en el niño es el sentimiento de tener que renunciar a cierto control. "Al no tener control sobre sus actividades cotidianas (...) "²³⁷, debido a que se tiene que ajustar al régimen del hospital, pierde autonomía y control sobre sus acciones habituales (bañarse sólo, comer lo que le gusta, ir o venir a donde quiere, jugar a lo que quiere). Debido a esto tiene una regresión o se convierte exageradamente agresivo con las personas que lo atienden, pues ve en ellos la privación de la autonomía y control de su propio cuerpo.

El personal sanitario debe conocer los efectos que produce la hospitalización en el niño y su familia, con la finalidad de que su acogida no sea tensionante y se procure proseguir con el desarrollo físico y mental.

Debido a la tensión que causa la hospitalización en los niños, los hospitales crean un espacio donde se les permite la libre expresión de sus sentimientos; se utiliza la terapia de juego para tal fin.

²³⁶ cfr. SCHAEFER, Charles, et al. Manual de terapia de juego. p. 193

²³⁷ ibidem. p 194

III.3 Terapia de juego en niños hospitalizados.

No se ha podido desarrollar una definición exacta y bien delimitada del juego.

La definición que se utiliza más es la elaborada por Erikson, que afirma, "(...) el juego es una función del yo, un intento por sincronizar los procesos corporales y sociales con el sí mismo".²³⁸ En esta perspectiva ayuda al niño a construir su autoconcepto, a la vez que, le sirve de medio para establecer relaciones sociales con los demás y tener conciencia de lo que sucede en el ambiente que le rodea.

Tradicionalmente se piensa que el juego es el preparativo para el trabajo.

Sea la definición que se utilice, todas las definiciones de la conducta de juego poseen los siguientes elementos comunes:

- + Placentero.
- + Intrínsecamente completo.
- + Motivante intrínsecamente.
- + No es instrumental.
- + No ocurre en situaciones nuevas o de temor.²³⁹

Cuando se juega, el niño obtiene alegría o gusto, por eso es placentero. Intrínsecamente completo y motivante, porque no necesita ser recompensado externamente, ni necesita de estímulos externos que lo lleven a jugar. No es instrumental, porque es un fin en sí mismo. No ocurre en situaciones nuevas o de temor, porque el niño pierde su seguridad y confianza personal, cuando éstas se recuperan el niño por iniciativa propia regresa al juego.

En las terapias psicoanalíticas, estructuradas y de relaciones, el juego tiene una función de comunicación (por medio del juego expresan sus trastornos emocionales, sus miedos, conflictos, etc.).

²³⁸ *ibidem*. p.2

²³⁹ *cfr. ibidem*. p.2-3

La terapia tradicional utiliza al juego como medio de promoción de desarrollo.
 las terapias conductistas emplean el juego para introducir conductas deseadas.
 las terapias centradas en el cliente, tienden a resolver el desequilibrio entre el niño y su ambiente para facilitar el crecimiento natural.
 Csikszentmihalyi introduce el concepto de "fluir" relacionándolo con el juego. "El fluir (...) incluye centrar la atención donde la acción y conciencia se funden y una pérdida de autoconciencia en el sentido de que el niño presta más atención a la tarea que a su propio estado corporal".²⁴⁰ Este concepto es de gran aportación si consideramos a los niños que padecen una enfermedad, mediante el juego aunque sea momentáneamente se pueden olvidar de su malestar corporal y recrearse con el juego.

III.3.1 Fundamentación de la terapia de juego en niños hospitalizados.

Los motivos por los cuales, se estableció una terapia de juego dentro de los hospitales, son los siguientes:

* "El niño necesita una oportunidad de expresar sus sentimientos y obtener una comprensión más clara".²⁴¹ El niño puede presentar dificultad para expresar sus sentimientos y reprimirlos, pero necesita de exteriorizarlos. Podría suceder que por falta de confianza en una persona adulta comprensiva no lo haga y el juego servirá para destapar y dejar aflorar tales sentimientos.

A través de la comunicación que se tenga con el terapeuta, se pueden disminuir ansiedades o angustias. De la salud mental depende en gran medida la salud física.

* "El aislamiento social aumenta la postura defensiva impidiendo la adaptación".²⁴² El salón de juegos proporciona seguridad y confianza, con lo que, se facilita la adaptación

²⁴⁰ *cf.* *ibidem*. p.3

²⁴¹ *ibidem*. p.195-196

²⁴² *ibidem*. p.196

del niño al hospital. Si le tiene confianza al terapeuta, éste puede representar el puente vinculador entre su retraining y la adaptación a su nuevo ambiente.

"Una de las principales características de la terapia de juego es la importancia que se le da al desarrollo de la confianza".²⁴³

El niño necesita afirmar sus relaciones en dos sentidos: niño-adulto y niño-niño. Niño-adulto respalda las relaciones con sus padres, el grupo sanitario, el tanatólogo, el pedagogo, y el mismo terapeuta. Niño-niño fomenta las relaciones con los compañeros de cama, de área o de piso, con los cuales, comúnmente se encuentra en el salón de juego o en las actividades recreativas.

* "El salón de juegos en sí hace hincapié en la salud a través de la actividad, libertad de selección, movilidad y espacio."²⁴⁴

Esto se traduce, en que la terapia de juego permite hacer todo lo que la hospitalización de entrada imposibilita. Le da al niño la posibilidad de recobrar su autonomía, su libertad y movilidad propia, así como un espacio donde puede ser él mismo.

El salón de juegos permite en cierta medida, recuperar una normalidad en el desarrollo.

* "Los programas de juego tienen el potencial para ayudar a la familias".²⁴⁵

Potencialmente, porque la terapia de juego va dirigida principalmente al niño, pero al ayudar al niño se ayuda a la familia. Los familiares se sienten mejor, cuando saben que su familiar mediante la terapia está obteniendo bienestar (disminuyen miedos, ansiedades, comportamientos agresivos, aislamiento, etc.).

* "(...) Todas las áreas del desarrollo parecen estar influidas por el juego (...)." ²⁴⁶ Al jugar se involucra la totalidad del ser, es decir, las esferas: corporal, psicológica, social, psicomotricidad fina y gruesa, etc.

²⁴³ idem

²⁴⁴ ibidem. p 197

²⁴⁵ idem

²⁴⁶ idem

III.3.2 Funciones de la terapia de juego.

Las funciones de la terapia de juego se dividen en cuatro áreas principalmente:

+ Biológicas.

+ Intrapersonales.

+ Interpersonales.

+ Socioculturales.²⁴⁷

BIOLÓGICAS: Se enfoca al aprendizaje de habilidades, a la relajación y liberación de energía excesiva, por último, a la estimulación cinestética -movimiento- y ejercicios.

INTRAPERSONALES: Son funciones que van dirigidas hacia el interior del niño. Engloban el dominio de situaciones, la exploración en su medio, el desarrollo de la comprensión de las funciones de la mente, el cuerpo y el mundo, el desarrollo cognoscitivo, el dominio de conflictos y la satisfacción de deseos.

INTERPERSONALES: Se dirigen a las relaciones con otras personas.

Contemplan el desarrollo de habilidades sociales y la individuación.

SOCIOCULTURALES: Se encaminan a la adopción de los patrones socioculturales de la sociedad en que se desenvuelve.

²⁴⁷ efr. *ibidem*, p.4

III.3.3 Aspectos contemplativos de la terapia de juego en niños hospitalizados.

En el empleo de una terapia de juego se deben de tener en cuenta los siguientes aspectos:

- a. El salón de juegos.
- b. El uso del salón de juegos.
- c. El personal que lleva a cabo la terapia.
- d. Tipo de intervención en el juego.

a. El salón de juegos.

La primera condición que se requiere es que sea accesible,²⁴⁸ para que el niño pueda acudir a él cuando lo desee, no solamente en un horario limitado; pues, si se supone que es un lugar donde puede ser libre, que tan libre puede ser si empezando por el horario se coarta la libertad.

No debe ser un lugar que aisle al niño de la institución hospitalaria.²⁴⁹ Pues su finalidad no es proteger al niño de su situación sino justamente lo contrario, que se enfrente con ella, para llevarlo a la adaptación.

Como salón de juego, puede disponerse un cuarto completo, o sólo una sección de éste, o una carreta de juego,²⁵⁰ depende de los recursos y el espacio de cada hospital. La ventaja de la carreta de juego consiste en la movilidad y posibilidad de ir a cada cuarto; en caso de los niños que no poseen movimiento independiente, es ideal, pues, en lugar de ser ayudado para ir al salón, este último puede llegar de manera portátil hasta su cama sin necesidad de moverse.

"Deben considerarse cuidadosamente los juguetes que se utilizarán en el salón de juegos (...), los juguetes dictan la naturaleza y alcance del juego".²⁵¹ Lo que se pretende con la

²⁴⁸ *ibidem*. p. 199

²⁴⁹ *cfr. ibidem*.

²⁵⁰ *cfr. ibidem*.

²⁵¹ *idem*.

terapia de juego es que el niño exprese sus sentimientos reprimidos o fantasías, que le dificultan la adaptación a su enfermedad y al hospital, la ayuda a manejar su situación positivamente. Para lograr tal objetivo, entre el material de juego debe encontrarse - además de juguetes comunes- instrumental hospitalario de juguete (jeringas, batas blancas, estetoscopios, bolsas de suero, etc.) para que, mediante la manipulación de éstos en el juego, se descubran sentimientos escondidos. Un recurso que resulta muy eficaz para lograr esto, son las marionetas.

b. El uso del salón de juegos.

Existen dos opiniones sobre este aspecto:

- * Permitir la disponibilidad del salón durante todo el día.
- * Establecimiento de horarios fijos para las sesiones.²⁵²

Depende de la posibilidad de tener siempre un terapeuta disponible, es que sea más viable una opción o la otra. Pero si es posible tener personal terapéutico de planta, se abogaría por la primera -disponibilidad de un salón para juegos sin un horario rígido-, debido a que se considera al juego como medio facilitador y adaptador de su situación en aras de lograr un desarrollo normal dentro de lo posible y el juego es una conducta natural y normal en el niño que se debe respetar.

c. El personal que lleva al cabo la terapia.

No todas las personas conocen la finalidad y metodología de la terapia de juego; se necesita que las personas que lleven al cabo la terapia de juego conozcan estas talantes y no sólo eso, sino que cuenten con el tiempo necesario para hacerlo.

Es poco recomendable que las enfermeras y las voluntarias, sean las que impartan la terapia de juego debido a que las primeras cuando tienen mucho trabajo, es la primera

²⁵² cfr. *ibidem*, p.200

actividad que descuidan, y las segundas, no poseen la disponibilidad de tiempo para hacerlo.

"Es de gran importancia la constancia y la consistencia del personal para obtener el desarrollo de relaciones de confianza, la columna vertebral de un programa de juego exitoso".²⁵³

Para que un niño le tenga confianza a una persona adulta se requiere de que la vea continuamente y ésta le dedique cierto tiempo exclusivamente a él, esto es, que el niño sienta que el terapeuta tiene interés en él y que puede contarle cualquier cosa con la seguridad de ser atendido.

"El trabajo de un director de un salón de juegos debe ser de tiempo completo." ²⁵⁴ Para que el niño sepa que en cualquier momento que necesite de alguien con quien platicar, con seguridad ahí va a estar el terapeuta esperándolo. Si el niño en varias ocasiones en búsqueda de la persona en quien confiar recibe ausencia, va a perder el interés y no volverá a buscarla.

"(...) Que todo el personal pase cierto tiempo en el salón de juegos y participe en las actividades de juego." ²⁵⁵ Lo que colabora en gran medida a que los avances logrados en el salón de juego se reconozcan y promuevan. Al estar muchas personas de distintas profesiones en contacto con el niño, se requiere de que todas tengan conocimiento de la terapia, para que, en caso de ausencia del terapeuta, puedan ayudar al niño en el salón de juegos.

²⁵³ *ibidem*, p.198

²⁵⁴ *idem*.

²⁵⁵ *idem*.

d. Tipo de intervención en el juego.

Existen diferentes tipos de juego según sea la modalidad de intervención que tiene el juego:

- * Juego basado en la edad del niño.
- * Juego grupal - juego individual.
- * Juego estructurado - no estructurado.

Juego basado en la edad del niño: "Los niños de ocho años hasta la pubertad se preocupan del dominio de las relaciones con sus semejantes. Cuando existen problemas crónicos o mortales, ellos tendrán que comprender la muerte".²⁵⁶ Se preguntan por las causas de su enfermedad, exigen explicaciones detalladas de lo que les va a suceder, se relacionan con el grupo sanitario y con los otros niños del hospital, son participativos en las actividades que se organizan, etc. Deben comprender la muerte para poder afrontarla.

Juego grupal - juego individual: La terapia individual puede ser más valiosa para niños que han tenido dificultades emocionales antes o al llegar al hospital y para los que presentan una hospitalización prolongada.²⁵⁷ Para los niños enfermos crónicos, incurables o con una enfermedad terminal y progresiva, se recomienda la terapia de juego individual para desarrollar la relación de confianza necesaria con el objetivo de hacer disminuir y si es posible, desaparecer las dificultades emocionales.

Aunque para seguir fomentando la cualidad social del niño en esta edad, se recomendaría una terapia grupal alterna a la individual.

Juego estructurado - no estructurado: El no estructurado se utiliza para la búsqueda, descripción y/o reflexión y el estructurado como modelo de desarrollo de aprendizaje y

²⁵⁶ ibidem, p.203

²⁵⁷ cfr. ibidem, p.201

conductual.²⁵⁸ El juego no estructurado se utiliza para manejar los conflictos emocionales y el juego estructurado ayuda a enseñarle nuevos significados o para cambiar conductas negativas en el niño.

Al moribundo le puede resultar difícil la presencia de la muerte si falta una persona que lo aprecie y apoye, a quien expresarle lo que piensa e imagina sobre su muerte sin que le conteste mentiras o evasivas.²⁵⁹ A veces no es tanto que del hecho de ignorar la muerte dependa su aceptación, sino del no encontrar a la persona indicada que le ayude a hacerlo.

A pesar de toda la terapia y ayuda que se le pueda brindar al niño en su proceso de muerte, él mismo debe de comprenderla y familiarizarse con ella, lo que hará dependiendo su edad.

III.4 Una realidad enigmática: la muerte.

Existe en el ser humano contemporáneo una tendencia a negar la muerte, a evadirla o a no aceptarla en la propia persona. Debido a que en "en grandes sectores de la población del mundo la técnica ha sustituido a la providencia y el secularismo ha destruido (...) la inmortalidad personal."²⁶⁰

El que la gente haga de la ciencia una religión ha hecho que el avance tecnológico de un paso adelante y el ser humano uno atrás, esto es, caiga en un vacío existencial pues no ve nada más allá de la materia y cuando ésta se acaba, después no hay NADA. Con esto se pierde todo sentido de trascendencia humana -inmortalidad de la persona-, de creer en una vida más allá que la terrenal. Asevera Osler, "(...) Muchos mueren como nacieron, es decir, sin darse cuenta."²⁶¹

²⁵⁸ cfr. *ibidem*, p. 203

²⁵⁹ cfr. GONZÁLEZ-SIMANCAS, José Luis, *et al.* *op.cit.* p. 387-388

²⁶⁰ DE LA FUENTE, Ramón. *op.cit.* p. 209

²⁶¹ *ibid.*

En el trasfondo de esa negación ante la muerte, existe un temor real ante ella. Aunque no toda la gente le teme (depende de la cultura y de las creencias religiosas), aquella que le teme no ha llenado su vida de sentido y por ende, a la muerte tampoco.

"(...) Se observa en algunas sociedades avanzadas una tendencia a actuar como si la muerte no existiera."²⁶² A nadie le gusta hablar, escribir o leer sobre ella. Cuando una persona muere, se le encarga a la agencia funeraria para que lo preparen, en vez de que la familia lo bañe y lo vista antes de colocarlo en el féretro. Actualmente la velación se lleva a cabo en una agencia funeraria en lugar de realizarse en la propia casa. Al dejar todas estas acciones en manos de personas que obtienen un lucro por hacerlo, se obstaculiza el proceso de duelo; mientras se está preparando o velando en un clima familiar se facilita la separación y son momentos que se pueden aprovechar para la despedida final.

Los niños en la actualidad reciben mucha información sobre los muertos, pero saben muy poco acerca de la muerte.²⁶³ Debido al acceso fácil de información que posee un niño por medio de los diferentes medios masivos (televisión, revistas, libros, radio, etc.) y a la falta de sensibilización de éstos en cuanto a la elaboración y programación de los programas; el niño puede percibir la existencia de la muerte. Incluso los programas hechos para niños demuestran violencia, enfermedad, robo, peleas y muertes.

El hecho de que el niño tenga conocimiento de estos sucesos sin la explicación o la preparación debida, pueden generar en él miedos, angustias o ansiedades innecesarias.

Por todo esto, se necesita conocer la manera cómo los niños van formándose el concepto de muerte y el modo de explicarles dicho suceso.

²⁶² *ibidem*, p.210

²⁶³ *cf.* GONZÁLEZ-SIMANCAS, José Luis. *et al.* *op.cit.* p.388

Es necesario que los adultos les expliquen a los niños lo concerniente a la muerte. Según sea el concepto que los padres y educadores tengan sobre la muerte y su actitud ante ella, va a ser cómo la van a enseñar a sus hijos y educandos.

III.4.1 Aceptación y conceptualización de la muerte.

Dependiendo del punto de vista (médico, legal, teológico, social, etc.) que se le de a la muerte puede poseer muchas acepciones.

Biológicamente, la muerte es "(...) la interrupción de la renovación continua de las células de los tejidos".²⁶⁴

Desde este punto de vista se moriría y se reencarnaría constantemente, porque a lo largo de toda la vida se mueren y se renuevan células de los tejidos.

Médicamente, la muerte es "(...) el cese de la función del organismo como un todo, sin esperanza de recuperación".²⁶⁵ En esta definición solamente entre en juego el aspecto corporal de la persona y se deja en el aire al aspecto espiritual.

Teológicamente, la muerte "(...) es el paso de un estado provisional a un estado definitivo del ser humano (...)".²⁶⁶ Esta definición se refiere a que su vida terrestre es provisional y la vida que viene después de ésta, es eterna. Pero en ningún momento se contempla el cuerpo en esta definición.

Para conceptualizar a la muerte de una manera integral, se debe de contemplar al hombre en su totalidad de ser humano corpóreo, inteligente, con voluntad propia y libertad, que mientras viva en el mundo material que conocemos estarán en armonía, pero que al morir habrá una separación de cuerpo y alma.

²⁶⁴ DE LA FUENTE, Ramón, *op.cit.*, p.208

²⁶⁵ MONGE, Miguel Angel, *op.cit.*, p.147

²⁶⁶ *ibidem*, p.164

En este estudio se entiende por muerte la escisión de cuerpo y alma, el rompimiento de esa unión o armonía que produce el cese de las funciones biológicas al mismo tiempo que deja pasar a la espiritualidad a un estado más perfecto.

III.4.2 Qué entiende el niño normal por muerte y su utilidad en el que padece una enfermedad terminal.

Los niños en siglos pasados estaban incluidos en muchos aspectos de la vida y la muerte. Los hermanos y pariente nacían y morían en casa, la muerte era parte de las experiencias de un niño.²⁶⁷

Actualmente a los niños se les protege demasiado, dejándolos al margen de toda situación dolorosa, manteniendo su "infancia feliz". En realidad lo que se propicia es una madurez infeliz, debido a que se le priva de una de las situaciones más rica en potencial de crecimiento (enfrentarse con el dolor).

Además del concepto natural que se va formando el niño, influyen sobre manera las experiencias que vaya teniendo a lo largo de su vida, para que llegado el momento no le tema a la muerte y la llene de sentido.

La razón que los niños dan a la existencia de la muerte se ve influida por factores sociales, culturales, educativos, religiosos y madurativos.

Los niños menores de cinco años contemplan la muerte como un estado momentáneo.²⁶⁸ Debido a las características del niño menor de cinco años (egocentrista, subjetivo, no tiene noción del tiempo ni de irreversibilidad, no distingue entre lo animado y lo no animado, etc.), no puede entender de manera real a la muerte. Piensa que cuando un ser vivo muere, en cualquier momento puede regresar a la vida, porque es como estar

²⁶⁷ cfr., ZAHLER, Ollie Jane., *op.cit.*.p.1

²⁶⁸ cfr., SHERR, Lorraine. *Agonía, muerte y duelo.*.p.125

dormido o irse a un viaje largo. Puede incluso desear la muerte no en cuanto tal, sino como un medio de no ver por un rato a la persona a quien por ello se la desea muerta.

A pesar de que la permanencia de la muerte aparece gradualmente, puede ser comprendida totalmente por los niños en edad escolar.²⁶⁹ El niño en esta edad tiene noción del tiempo, busca la explicación a todo cuanto sucede a su alrededor, hace deducciones con las que se explica un hecho total y busca comprender la razón de todo lo que le rodea; con esto comprende perfectamente que cuando un ser vivo muere es para siempre.

En todas las conceptualizaciones de muerte intervienen tres ideas fundamentales: la universalidad, la irrevocabilidad y la cesación de los procesos corporales.²⁷⁰ Antes de comprender lo que es la muerte es necesario haber comprendido éstas tres ideas.

La universalidad es necesaria para comprender los términos abstractos, como lo son la religión, Dios, la vivencia de la muerte, etc. La irrevocabilidad es útil para detectar los hechos inevitables que una vez que suceden no se puede hacer nada al respecto, de los que si lo son. El entendimiento del deceso de los procesos corporales es apropiado para comprender la muerte biológica, la cual, no implica el deceso del espíritu.

A continuación se expone la evolución del concepto de muerte de los 6 a los 10 años de edad.

+ A los seis años de edad:

Le preocupa que la madre se muera y lo deje solo. Relaciona a el asesinato, la enfermedad, los hospitales y las personas mayores, a la muerte. La muerte es resultado de la agresión y del matar.

Se turba con dibujos o lecturas de niños o animales muertos o muriéndose. No cree que él mismo va a morir.²⁷¹

²⁶⁹ *cf.*, ZÄHLER, Olle Jane, *op.cit.*, p. 16

²⁷⁰ *cf.*, GONZÁLEZ-SIMANCAS, José Luis, *et al.*, *op.cit.*, p398

El niño en esta edad sigue siendo lábil e impulsivo, empieza a controlar sus emociones pero en ocasiones lo siguen controlando. Le teme más a la manera de morir que a la propia muerte, pues lo que más le preocupa es no ver a su madre. Contempla a la muerte como una característica propia de los adultos o los asesinatos o enfermedades, por eso le afecta tanto cuando es de un niño o de un animal. En el caso de que él sea el enfermo, puede llegar a comprender la muerte pues la relaciona con la enfermedad.

+ A los siete años de edad:

Tiene un marcado interés en las causas de la muerte, por los velorios y funerales y en visitar cementerios, piensa que los viejos mueren primero, empieza a considerar que él mismo puede morir.²⁷²

En el infante enfermo se necesita aprovechar ese interés marcado sobre la muerte para explicarle el origen de su enfermedad, el curso de su enfermedad, lo que se le va a hacer en el hospital o donde se le esté atendiendo; en general, el por qué de todo lo que le está sucediendo y le va a suceder. El niño está necesitado de saberlo y si no se le comunica, él mismo puede hacer sus especulaciones - probablemente erróneas -.

Es el momento para explicarle la función de los velorios y funerales (símbolos de despedida y apoyo moral a los sobrevivientes), así como, del dolor que se sufre.

+ A los ocho años de edad:

Aparece el interés por saber lo que pasa después de la muerte, empieza a relacionar la muerte no sólo con el hombre sino con otros seres, sabe que comprende mejor, puede aceptar que todas las personas mueren, incluyéndose él mismo.²⁷³

Si el enfermo pregunta por lo que sucede luego de morir, es por que su pensamiento empieza a comprender lo abstracto. Es tiempo ideal para explicar según la fe religiosa,

²⁷¹ cfr., GESSELL, Arnold. *The child from 5 to 10*. p.426-427 (trad. Shidue Valenzuela Hirata)

²⁷² cfr. *ibidem*, p.247

²⁷³ cfr. *idem*.

sobre sus creencias de la vida después de la muerte, de la inmortalidad del alma y de Dios. Se acrecienta su autoconciencia, lo que permite una madurez mayor en el niño para comprender cosas que antes se le hacían difusas, como el hecho de que él también morirá, así como, todos los seres vivos.

+ A la edad de 9 años:

La muerte se relaciona con procesos biológicos o lógicos, contempla de lleno a la muerte, acepta realísticamente que algún día va a morir.²⁷⁴

El niño enfermo suele preguntar los síntomas y signos de su enfermedad, desea saber lo que le sucede al cuerpo cuando está muriendo o está muerto. Requiere de una explicación lógica de la muerte, esto es, más real. Al aceptar que él también puede morir y de hecho va a morir, es imprescindible ayudarlo a que encuentre un por qué y un para qué, de la muerte. Proporcionarle una visión de la muerte como algo natural.

+ A la edad de 10 años:

Se le explican los hechos tal cual suceden.²⁷⁵ El niño enfermo ya está en condiciones de ver a la muerte como la ve un adulto: a todos le sucede (universal), es irreversible, irremediable e inevitable, permanente (no temporal) y que afecta a todo el organismo (no funcional).

III.4.3 Explicación del significado de muerte a un niño.

"Al niño que se le proporciona información real adecuada a su edad, al que se le permite expresar sus sentimientos en relación a la información adquirida, y al que se le permite participar socialmente en los eventos relativos a la pérdida, llega a estar mejor equipado para manejar futuras pérdidas."²⁷⁶

²⁷⁴ *cfr. idem*

²⁷⁵ *cfr. idem*

²⁷⁶ SHERR, Lorraines. *op.cit.*, p. 127

Todo lo cual entra en el proceso de explicación sobre la muerte a un niño.

No basta con explicar algo para entenderlo totalmente, hace falta vivirlo o experimentarlo para realmente comprenderlo.

Además de que al niño se le proporcione la información adecuada y suficiente para ir satisfaciendo sus preguntas en este tema, es necesario que se le permita expresar lo que siente para saber si realmente ha comprendido lo que se le ha dicho y de qué manera lo ha tomado (realística, fantástica, atroz o positivamente).

El niño en esta edad sigue teniendo la necesidad en cierta manera de tener contacto material con lo que está haciendo o aprendiendo, por lo que es muy importante que se le deje participar en velorios o sepelios de tal manera que viva concretamente lo que se le está explicando sobre la muerte.

Con todo esto se fortalecerá la conceptualización natural de la muerte y el perderle el miedo o el vivir negándola.

El niño y sobre todo el que padece una enfermedad, debe saber y sentir que no se le está mintiendo ni escondiendo cosas, siendo ello la base para una buena disposición ante el aprendizaje de situaciones que afectan a la totalidad del ser humano.

No existe una fórmula aplicable a todos para explicarle la muerte a un niño pues depende de su madurez, necesidades, inquietudes y fantasías pero existen cosas que jamás se deben de decir y otras que el decirlas pueden ser de ayuda.

A. Las cosas que no se les deben de decir cuando se explica la muerte:

* Morir es igual a dormir.

* Que una persona cuando muere no está realmente muerta.

* Cuando se muere Dios se lleva a las personas o que personas se van a vivir con Él.²⁷⁷

²⁷⁷ cfr. DODD, Robert, *op.cit.*, p.25-28

Si se le dice que está durmiendo o que no está muerta en realidad, tendrá miedo de dormirse al pensar que se puede morir o se le dan falsas esperanzas de que al día siguiente la persona muerta se despierte y se reúna otra vez con él.

Cuando se le dice que se las lleva Dios, puede descargar su ira contra éste y pensar que es un ser malo e injusto.

O si se afirma que se van a vivir con Dios, se puede sentir abandonado y culpabilidad.

B. Lo que se les puede decir acerca de la muerte:

- * Que la muerte es inevitable.
- * Jesús salva a la persona que muere (sic.) o el dios en el que se cree.
- * Que es normal extrañar al finado.
- * Decirle cosas que son difíciles de decir.²⁷⁸

Explicarle que nadie desearía morir, pero que es algo de lo que nadie está exento, no depende de nosotros mismos decidir morirnos o no.

Si el niño es católico, explicarle el pecado original, la resurrección de Jesús para salvarnos y el cielo. Si el niño y su familia no son católicos, entonces, explicarle de acuerdo a su creencia religiosa el sentido de la muerte. No explicarle que se las lleva Dios, como si Éste fuera un ladrón, sino que por un acto de amor cuando se muere existe la posibilidad de estar con Él.

Contarle acerca de los sentimientos naturales que se tienen cuando alguien muere o va a morir, para que pueda entender mejor lo que él mismo siente en tales situaciones.

Aunque sea difícil, es importante explicarle con apego a la realidad y claramente sin introducirle algún temor lo que la muerte implica.

La base de una buena explicación se centra en torno a la verdad, sencillez, claridad, interés por el niño, darle libertad de expresión, comprenderlo y ser sinceros con él.

²⁷⁸ cfr. ibidem. p.31-34

Si se le dice que está durmiendo o que no está muerta en realidad, tendrá miedo de dormirse al pensar que se puede morir o se le dan falsas esperanzas de que al día siguiente la persona muerta se despierte y se reúna otra vez con él.

Cuando se le dice que se las lleva Dios, puede descargar su ira contra éste y pensar que es un ser malo e injusto.

O si se afirma que se van a vivir con Dios, se puede sentir abandonado y culpabilidad.

B. Lo que se les puede decir acerca de la muerte:

* Que la muerte es inevitable.

* Jesús salva a la persona que muere (sic.) o el dios en el que se cree.

* Que es normal extrañar al finado.

* Decirle cosas que son difíciles de decir.²⁷⁸

Explicarle que nadie desearía morir, pero que es algo de lo que nadie está exento, no depende de nosotros mismos decidir morirnos o no.

Si el niño es católico, explicarle el pecado original, la resurrección de Jesús para salvarnos y el cielo. Si el niño y su familia no son católicos, entonces, explicarle de acuerdo a su creencia religiosa el sentido de la muerte. No explicarle que se las lleva Dios, como si Éste fuera un ladrón, sino que por un acto de amor cuando se muere existe la posibilidad de estar con Él.

Contarle acerca de los sentimientos naturales que se tienen cuando alguien muere o va a morir, para que pueda entender mejor lo que él mismo siente en tales situaciones.

Aunque sea difícil, es importante explicarle con apego a la realidad y claramente sin introducirle algún temor lo que la muerte implica.

La base de una buena explicación se centra en torno a la verdad, sencillez, claridad, interés por el niño, darle libertad de expresión, comprenderlo y ser sinceros con él.

²⁷⁸ cf. ibidem. p.31-34

III.5 Educación del infante para el dolor y la muerte.

Actualmente debido a la sociedad que le guarda culto a la ciencia y a la tecnología, se ha descuidado -entre otros aspectos- un punto esencial en toda formación humana: una adecuada preparación para encauzar y aprovechar como fuente de crecimiento personal al dolor y a la muerte, dos realidades ineludibles pero paradójicamente soslayantes por el género humano. Con lo cual, se advierte una urgencia en educar desde pequeños para el dolor y para la muerte, para lo que es pertinente empezar por definir educación.

III.5.1 La esencia de la formación humana: educación.

La educación es el objeto de estudio de la pedagogía, que comúnmente posee un concepto impreciso.

De manera vulgar o cotidianamente se entiende por educación:

- Como sinónimo de instrucción, es decir, al mero hecho de transmitir conocimientos, restringiéndola al aula escolar.
- Como sinónimo de buenos modales o normas de urbanidad.

Pero el concepto de educación va más allá del puro acto de transmitir conocimientos o de comportarse bien ante la sociedad: engloba a la persona misma en lo más íntimo que posee de sí.

Para entender con mayor precisión el término educación se hará referencia a su definición etimológica.

III.5.1.1 Definición etimológica de educación.

La palabra educación se apoya en los verbos latinos de *educare* y *educere*.

Educare significa criar, alimentar o nutrir.²⁷⁹ En este aspecto la educación se enfoca a la enseñanza, a transmitir o alimentar al alumno conocimientos, es donde tiene lugar la instrucción, que es solamente una parte más no agota a la educación.

Educare también significa conducir de un estado a otro estado.²⁸⁰ Se da una dirección a lo que se realiza, se lleva al individuo de una situación a otra (de la ignorancia al conocimiento, de la imperfección a la perfección). Se fija una meta y se conduce a la persona a dicha meta.

Educere equivale a sacar de, extraer. Se refiere a actualizar lo que potencialmente está en el hombre.²⁸¹ Esto hace referencia a lo más íntimo del hombre lo que lo hace ser único e irreplicable, pues se busca poner en actividad todas las posibilidades con las que nace la persona. Posibilidades que posee en virtud de su inteligencia, voluntad, libertad, afectividad, aptitudes y demás, que se poseen al nacer pero a las que hace falta ser estimuladas para que se desenvuelvan y sean utilizadas por la persona misma.

Una educación completa será la fusión de los dos verbos latinos: integra el transmitir conocimientos o llevar a la persona de un estado a otro, con el extraer las potencialidades o estimular el desarrollo de cada persona.

Los sujetos que llevan al cabo una acción educativa son: educador y educando, entendiéndose por el primero la persona que educa y por el segundo, la persona que recibe la educación.

Una educación real abarca ambos verbos latinos y su centro de acción siempre debe de ser el educando y no el educador, este último es solamente una ayuda pero si el educando no quiere ser ayudado, la iniciativa de servicio del educador queda anulada y sin efecto alguno.

²⁷⁹ cfr. OTERO, Oliveros. *Educación y manipulación*. p.38-39

²⁸⁰ cfr. PLANCHARD. *Emile*. op.cit. p.29

²⁸¹ cfr. OTERO, Oliveros. op.cit. p.38-39

Al conocer las características de la persona humana (*vid supra*, p.43), se sabe que ésta es principio y agente de sus acciones, por lo que, "(...) su perfección depende fundamentalmente de ella misma, el actor y protagonista de la educación es el propio hombre que se educa".²⁸²

Por lo tanto, una educación aunque sea en un principio heteroeducación (estimulada por el educador y llevada a cabo en una acción conjunta de educador-educando), tiende esencialmente a una autoeducación (estimulada y ejecutada por el mismo educando), pues en esencia lo que se busca es el desenvolvimiento o perfeccionamiento de la persona, esto es, formar su personalidad y a la que más le debe de interesar esto, es a la persona misma.

De acuerdo a Víctor García Hoz, la educación es "(...) perfeccionamiento intencional de las potencias específicamente humanas".²⁸³

Dentro de las características de la persona humana se encuentra que es un ser incabado e inacabable y finito, (*vid supra*, p.45), que lleva a la idea de completar o perfeccionar algo incompleto dentro de un lapso de tiempo (desde el nacimiento hasta la muerte, por eso una persona mientras tenga vida es educable, susceptible de perfeccionarse, lo que incluye a los que padecen una enfermedad terminal).

La educación tiene lugar en el ser ya existente, su función no es crear un ser sino de formar nuevos modos de ser.²⁸⁴ La educación va formando en el hombre nuevas formas de ser, esto es, va desarrollando las posibilidades con las que nace una persona, no crea unas posibilidades nuevas sino que explota o completa las que ya posee la persona desde que nace, por esto, la educación es un perfeccionamiento.

²⁸² PALACIOS, Leopoldo-Eulogio .*op.cil*.p.132

²⁸³ GARCÍA HOZ, Víctor .*Principios de Pedagogía Sistemática* .p 25

²⁸⁴ *cf. ibidem* .p 19

La idea de perfeccionamiento conlleva la de mejoramiento, si la nueva forma de ser adquirida por la persona no la hace mejor persona sino que la lleva a la degradación, no se puede aludir de educación pues ella necesariamente implica perfeccionamiento. Por esta razón no es correcto referirse a una mala educación pues toda educación es buena, en este caso hay una falta o ausencia de educación.

Al apuntar hacia la perfección implícitamente se hace de igual manera a la plenitud del ser humano, al bien, a la formación, al fin, a la evolución de facultades y a la realización del orden.²⁸⁵

Todo aquello que ayude a la persona a realizar, formar y desarrollar sus posibilidades personales; que contribuya a buscar, encontrar y vivir la verdad, el bien y la belleza (valores), y la lleven a vivir según el orden que le ha sido dado -humanamente- y con plenitud, es perfección -la finalidad de la educación-.

En la educación intervienen distintos factores como lo son el ambiente, la cultura, las costumbres, los medios masivos de comunicación, la escuela, la familia, los amigos, etc., de entre los cuales no todos son influencias positivas o formativas. Si mediante la educación se busca el perfeccionamiento de la persona humana, "(...) es una influencia directa, intencional, sobre la conducta del ser a educar".²⁸⁶ Intencional es el deseo deliberado o la voluntad de hacer algo, esto es, una acción consciente y continuada hasta lograr la meta deseada; así se comporta la educación al dirigirse a la perfección de la persona.

Para que una influencia tenga valor educativo debe poseer las siguientes condiciones:

- * Dirigirse a la totalidad del hombre, con ningún otro fin más que el de enriquecer su vida.
- * Las diferencias entre un individuo a otro y entre una etapa evolutiva a otra.

²⁸⁵ *cf. ibidem*, p.19-21

²⁸⁶ LUZURIAGA, Lorenzo, *op.cit.* p.44

- * Tener carácter de permanente, dejar una huella casi indeleble en quien la recibe.
- * Dejar expresar y respetar la personalidad del educando, corrigiéndola cuando sea necesario.
- * Atender a las relaciones interindividuales y sociales.²⁸⁷

Para que una educación sea verdadera necesita incluir todos los aspectos de la persona, es decir, debe ser integral para que realmente haya un perfeccionamiento de la persona misma y si el fin es otro diferente al enriquecimiento de su vida, da lugar a la manipulación y no a la educación.

Una buena educación es aquella que considera las diferencias personales (cada persona es única e irrepetible) y evolutivas (cada edad tiene sus características propias).

La educación no solamente cabe en los años escolares, se da a lo largo de toda la existencia.

Una educación en principio debe de referirse a la persona individual, procurar una relación con la persona misma para que se conozca y una vez que se posea a sí misma, pueda proyectarse hacia los demás y entablar relaciones sociales.

La educación hace alusión a las potencialidades específicamente humanas o superiores del hombre, esto es, a la inteligencia, voluntad y libertad. Esto no excluye a las inferiores o las que se comparten con el animal (instintos, pasiones, apetitos, sensibilidad), pero se consideran en tanto que se encuentran subordinadas a las superiores.

Donde existe realmente una educación es en las facultades superiores, con las cuales se puede conocer, pensar, reflexionar, querer, querer hacer, elegir o tender hacia aquello que la va a ayudar a perfeccionarse y acercarse a su fin (felicidad y si la persona es

²⁸⁷ cfr. *ibidem*, p. 44-45

creyente, llegar a Dios), mientras que las facultades inferiores son un medio o instrumento de toda esta actividad.

III.5.1.2 Concepto de educación.

Educación es un proceso de ayuda para el desenvolvimiento de las disposiciones o posibilidades y para la superación de las limitaciones personales, con la finalidad de mejorar a la persona integralmente, atendiendo las facultades que lo distinguen de los demás seres vivos: la inteligencia, la voluntad y la libertad.

Se ayuda a la persona a ser una persona más perfecta.

En este trabajo debido a que el sufrimiento, el dolor y la muerte, son personales y cada persona los vive de modo singular, la educación pertinente será la educación especial personalizada.

III.5.1.3 La educación especial personalizada.

"El autodesarrollo intencional y perfecto en que consiste la educación no es sólo para algunos: es un derecho irrevocable de todas las personas, y por consiguiente, con todo derecho, también de la persona enferma."²⁸⁸

Mucho énfasis se ha hecho en que la persona aunque enferma sigue siendo persona, por ende, tiene todo el derecho de continuar desarrollándose y perfeccionándose mientras posea vida.

Podría pensarse sobre los términos de educación especial personalizada, una posible redundancia. "Lo que añade la educación especial personalizada a la mera educación especial es precisamente el carácter de persona (...)"²⁸⁹La educación especial es la que deriva de la pedagogía especial (*vid supra*, p.11), en donde además de percibir que cada

²⁸⁸ GONZÁLEZ-SIMANCAS, José Luis. *et al. op.cit.*, p.24

²⁸⁹ POLAINO-LORENTE. Aquilino. *et al. Educación Especial Personalizada*, p.26

persona posee rasgos diferentes a las otras personas, se agrupan por rasgos diferentes comunes (sordos, inválidos, mudos, ciegos, enfermos terminales, etc.) para dar una educación homogénea según el tipo de diferencia especial.

La educación especial personalizada, además de agrupar por diferencias a las personas, dentro de cada grupo especial diferencia todavía más a cada persona con respecto de la otra, esto es, personaliza a cada persona dentro del grupo especial. Esta educación personalizada considera a cada persona especial como persona en cuanto tal.

"La educación personalizada lo es en la medida en que se realiza en su sujeto que tiene rasgos propios, que se siente obligado, comprometido, por sus posibilidades personales y que, al mismo tiempo, se ennoblece por el hecho mismo de vivir y obrar como persona".²⁹⁰ Con este tipo de educación además de considerar la situación de cada persona, se le valora, respeta y se le da su lugar como tal -manteniendo su dignidad-, aceptando su potencial de acción y de crecimiento independientemente de la situación en la que se encuentre (enferma mortalmente).

La educación especial personalizada no es una simple educación para las diferencias, sino para la persona, que lleve al obrar consciente, libre y responsable.²⁹¹ Su finalidad principal no se limita a la mera superación posible de las diferencias, además busca el desarrollo de la persona misma, a que actúe dentro de lo factible con la mayor normalidad, para que le encuentre un sentido a su existencia y a lo que realiza.

Con todo lo anterior, se busca que la persona siempre encuentre un aprecio o significado a lo que le acontece y que lo aproveche para su perfeccionamiento personal. Se alude a este tipo de educación porque la enfermedad y la muerte se viven de manera diferente en cada persona.

²⁹⁰ *ibidem*.p.27

²⁹¹ *cfr. ibidem*.p 17

III.5.2 Apreciación de la vida y la muerte.

El hombre en cada momento se pregunta por el sentido de lo que hace, le acontece o le va a suceder, esto equivale a preguntarse el por qué, el para qué, la valía, la dirección, el motivo, la causa, la finalidad, etc., de todo lo que está a su alrededor y lo que realiza. Es necesario que comprenda al universo que lo rodea y a su persona misma para que conozca que dirección tomar y ser congruente en sus actitudes.

El preguntarse por el sentido de la vida y de la muerte, no es exclusivo de las personas enfermas o que se encuentran en algún problema, atañe a todos los seres humanos e independientemente de su fe o falta de fe. Es cierto que en determinadas situaciones en las que se sucumbe a la persona entera, como lo es, la enfermedad, cobren mayor revuelo estos cuestionamientos.

"(...) La vida y la muerte se exigen mutuamente en el ser personal".²⁹² Solamente muere quien vive y quien vive muere, por lo tanto, el sentido de la muerte está determinado por el sentido de la vida y la vida se explica por la muerte.

"(...) Quien no tiene un sentido por qué vivir muy difícilmente ha de disponer un sentido por el que morir".²⁹³ Es muy importante la visión sobre la finalidad que la persona posea de su vida y su modo de vivir, para que los consagre al morir y tengan sentido tanto su vida como su muerte. Según sea la explicación que se dé sobre el sentido de la vida será el modo en que le dé una a la muerte.

No existe un sentido de la vida igual para todos, cada uno tiene un sentido diferente de la vida, por que el sentido que se le da a la vida y la muerte, está bañado de las capacidades, experiencias y aspiraciones propias con las que se pueden dar tal sentido.

²⁹² BRUGAROLAS MAS LLORENZ. Antonio .et al. op.cit. .p.397

²⁹³ *ibidem*.p.451

"Toda persona representa algo único, cada una de sus situaciones de vida algo singular, que se produce una sola vez; (...) que informan de un modo relativo en cada caso el deber concreto del hombre." ²⁹⁴

Cada persona es única y también lo es su modo de vivir y morir. El que cada situación de la vida se produzca una sola vez, esto es, que no se repite, indica la temporalidad de la vida (el hombre es un ser finito) (vid supra, p.45); que implica no desperdiciar el tiempo y aprovechar cada situación que adviene (placentera y/o dolorosa).

Las situaciones que se van presentando, dan a conocer a cada persona su deber ante la vida personal, por lo tanto, el sentido de la vida o la finalidad de la propia existencia, no se inventa ni se crea, se descubre mediante las vivencias personales.

Se deben discriminar entre la amplia gama de situaciones, aquellas que ayudan a realizar el deber de cada uno ante la propia vida, para lograrlo hay que descubrir los valores con los que se rige la vida de cada quien.

Para Viktor Frankl existen tres tipos de valores que ayudan a descubrir y realizar el sentido de cada vida:

- * Valores creadores.
- * Valores vivenciales.
- * Valores de actitud.²⁹⁵

Los primeros hacen referencia al dar, es decir, a los actos de creación del hombre, mediante los cuales realiza o aporta algo de sí mismo para las demás personas: su trabajo, la escuela, dibujar, pintar, escribir poesía, etc. Se enriquece tanto al mundo como a la persona misma con los actos propios.

Los segundos apuntan hacia el recibir como lo son: la vida misma, contemplar una puesta de sol, observar las olas del mar, escuchar el canto de los pájaros, asistir a una

²⁹⁴ VIKTOR, Frankl, Psicoanálisis y existencialismo, p.69

²⁹⁵ ibidem, p.73

obra teatral, etc. En este tipo de valores se recibe en cada uno, lo bueno y valioso de quienes realizaron lo que se está recibiendo.

Los terceros se refieren al modo de vivir personal, encierran a las actitudes que el hombre toma ante una limitación o dificultad de su vida, ante un destino irrenunciable.

Los tres tipos de valores son igualmente importantes. Pero se hará un mayor énfasis en estos últimos, pues son los que más conciernen a esta investigación; el padecer una enfermedad terminal es una dificultad o limitación en el desarrollo normal del niño y la muerte es un destino inevitable al cual tendrá que enfrentarse, e interesan las actitudes que tiene el niño ante el dolor y la muerte.

Jaspers afirma que la muerte es una situación-límite, es decir, es un acontecimiento ineludible que ayuda a profundizar la existencia y acerca a la frontera de la trascendencia.²⁹⁶ El profundizar sobre la existencia puede llevar a enriquecerla o a sentir un vacío. Tocar la frontera de la trascendencia implica preguntarse por el más allá, por lo que hay después de la muerte y esto converge en el dios que se cree o en lo que se piensa que hay más allá de la vida y no necesariamente debe ser un dios, pues hay quienes no creen en un dios. Pero en el caso de los que profesan algún credo religioso (catolicismo, budismo, islamismo, judaísmo, cristianismo, etc) la fe influye en el sentido que se le da a la vida y a la muerte.

La fe tiene una doble función, hace más fuerte al hombre y para quien posea una fe no hay nada carente de sentido.²⁹⁷ Para un hombre creyente, todos los cuestionamientos acerca de su origen, destino, sus actos o acontecimientos que le sobrevienen -entre otros-, quedan resueltos positivamente mediante su fe, por ella encuentra respuestas que no puede contestar humanamente. Es importante que exista una trascendencia en la cual se crea, con la que se le otorgue un sentido a la vida y a la muerte.

²⁹⁶ *ibidem*.p.81

²⁹⁷ *cf.* *ibidem*.p.87

En la cotidianidad se encuentran personas que persiguen el placer como sinónimo de la felicidad, y éste -placer- es el que da sentido a sus vidas.

Afirman que el placer es la meta de las aspiraciones, pero en realidad es consecuencia de su realización.²⁹⁸ Gracias a este pensamiento el hombre no sabe afrontar el dolor o la muerte, huye ante ellos; parecen alejarlo del placer o la felicidad.

Además se igualan felicidad y placer, siendo que son cosas muy diferentes. La primera no posee relación directa con las sensaciones del cuerpo y el segundo mantiene estrecha relación con éstas. Se considera como finalidad última el placer, cuando en realidad éste es una consecuencia de haber alcanzado alguna meta, más no debe ser un fin en sí mismo. La felicidad es en realidad la meta de la vida y se obtiene por la realización de las metas personales sin importar los obstáculos o sufrimientos por los que se hayan tenido que pasar para alcanzarlas. Felicidad es un engrandecimiento del espíritu, el cual, se logra a lo largo de la vida propia y en el modo de morir personal.

"El morir de un hombre, siempre que se trate de su morir, forma en rigor, parte sustancial de su vivir y cierra su vida como una totalidad de sentido." ²⁹⁹ No es conveniente privar a las personas de enfrentar su propia muerte, pues se les resta la oportunidad de un modo de actuar perfeccionante y le quita sentido a la vida. Cada persona puede y debe llenar de sentido su vida hasta el último momento.

Aunque no se conozca con seguridad el lapso de vida restante para cada quien, se sabe que para un enfermo terminal es corto y debe de aprovecharlo. Ya que: "No es la duración de una vida humana en el tiempo lo que determina la plenitud de su sentido."³⁰⁰ Por esto, no es injusto que un niño o joven muera -como comúnmente se piensa-, pues no depende de los años vividos sino de la manera en cómo se viven éstos

²⁹⁸ *cf. ibidem*, p.91

²⁹⁹ *ibidem*, p.88

³⁰⁰ *ibidem*, p.97

mismos, es decir, la intensidad en el vivir, el que una persona llene con plenitud el sentido de su existencia.

"(...) Por la grandeza de un instante, se mide, a veces, la grandeza de toda una vida."³⁰¹ Por pequeñas o insignificantes que parezcan las actitudes tomadas por la persona ante la muerte o el dolor o el sufrimiento, de éstas puede depender el sentido de toda una vida.

"(...) La vida cobra, en rigor, tanto mayor sentido cuanto más difícil se haga."³⁰² Entre más difícil sea una existencia más se valora lo que se tiene o lo que se pierde, pues se requiere de un mayor esfuerzo y trabajo para conseguirlo o para acostumbrarse a estar sin lo que se tenía. En cambio cuando las cosas se obtienen fácilmente no se valoran ni se cuidan, pues no cuesta trabajo conseguir las. Cuando para alcanzar algo se requiere de un gran esfuerzo y para mantenerlo de un gran compromiso, es cuando se va descubriendo el sentido de cada situación y el deber personal hacia cada una, aunque sea difícil lograrlo.

Lo que más ayuda para soportar las dificultades es tener conciencia de una misión por cumplir.³⁰³ En ese momento aparece un para qué de esas dificultades, en ocasiones absurdas, y una valorización personal en el existir. Las dificultades se deben de orientar al desarrollo y crecimiento personal, como una oportunidad de demostrarse lo que se es capaz de hacer y no como derrotas.

Al saber hacia dónde se dirige la vida de cada quien -la misión de cada uno y el sentido de la vida-, se podrá incitar a la propia personalidad hacia aquella dirección.

"(...) Sólo en la medida en que el hombre cumpla el sentido se está realizando a si mismo."³⁰⁴ Cuando se descubre el sentido de la propia vida y se cumple con él, en ese

³⁰¹ idem.

³⁰² ibidem. p.109

³⁰³ cfr. ibidem. p.117

³⁰⁴ ibidem. p.119

momento la persona hace lo que le corresponde hacer, es decir, se ordena a su fin con lo que consigue la realización o perfección de sí mismo. El sentido de la vida es fundamental para lograr el pleno desarrollo de la persona.

"El sentido de la existencia humana se basa precisamente en su carácter irreversible,"³⁰⁵ esto es, la muerte. El hecho de que sólo se vive una vez y lo que ya se ha vivido no se puede cambiar, pero lo que vendrá se puede preparar. Es decir, nunca es tarde para hacer o terminar algo mientras se viva (pedir perdón, hacer lo que se dejó incompleto, remediar un agravio, etc.), no se puede cambiar el pasado pero desde el presente se puede ir esbozando el futuro. No se puede cambiar el hecho de que todos vamos a morir pero si se puede preparar la vida para el morir.

Muerte y vida son dos realidades que se sigue una de la otra y son inseparables. Si existiera vida sin muerte indicaría que la persona es perfecta y no necesita de tener un tiempo limitado para completar su persona, no existiría prisa alguna por aprovechar el tiempo y las vivencias, daría lo mismo hacer las cosas hoy que mañana que el año que entra o dentro de cien años.

Y no es concebible una muerte sin vida, porque no se puede morir sin antes vivir, sólo muere lo que posee vida.

Dependen tanto la una como de la otra, para llenar de sentido y darle una plenitud a la existencia humana.

Además de la vida y la muerte existen otras situaciones que mueven al ser humano en su totalidad y lo llevan a la búsqueda de un sentido, entre las cuales, se destaca el dolor y el sufrimiento.

³⁰⁵ cfr. PÉREZ VALERA, Victor. El hombre y su muerte. p.138

III.5.3 Apreciación del dolor y del sufrimiento.

El hombre madura y crece en el dolor, ésta experiencia desgraciada le da más que los grandes placeres.³⁰⁶ Una persona ante el dolor se encuentra a sí misma, se pregunta por su existencia y su destino, medita sobre los aspectos esenciales y deja las superficialidades de lado, esto es, se avoca a lo más íntimo y real. Pone a prueba las capacidades personales y resalta las limitaciones.

Al padecer un sufrimiento, interiormente se le da la espalda, se pone cierta distancia entre la persona y el objeto de sufrimiento; se sufre por un estado de cosas que no debiera ser.³⁰⁷ Aquí se encuentra la razón de ser del proceso de duelo (vid supra, p.104), que al finalizarlo de manera exitosa, permite a la persona volver la cara hacia su sufrimiento y aceptarlo, con lo que se da la unión entre lo que realmente es y lo que creemos que debe de ser, obteniéndose una visión real del objeto de sufrimiento, pues sucesos como una enfermedad o una muerte no acontecen a modo de capricho personal (por voluntad propia) y si se les acepta de manera objetiva se sufre y se dejar de sufrir por aquello que realmente lo merece.

El primer paso para convertir el dolor y el sufrimiento en fuente de perfeccionamiento, es la aceptación tanto de sí mismo -de la propia persona- como de las situaciones en las que ambos -dolor y sufrimiento- se presentan .

El dolor cumple las funciones de un aviso y una advertencia llenos de sentido. El sufrimiento tiende a salvaguardar al hombre de caer en la apatía.³⁰⁸

El dolor es un aviso y una advertencia en el sentido de la temporalidad del hombre, le recuerda al hombre que no es infinito y que algún día va a morir, por lo que, lo lleva a examinar la calidad de vida que ha llevado. En un niño de siete a doce años es diferente

³⁰⁶ cfr.,FRANKL, Viktor. op.cit., p.160

³⁰⁷ cfr., ibidem, p.161

³⁰⁸ cfr., ibidem, p.163

debido a sus capacidades cognoscitivas, pero igualmente se pregunta la razón y la finalidad de su dolor y de su sufrimiento, y de lo que le va a suceder.

Cuando alguien sufre, ese dolor interno que siente lo lleva a cegarse y dejarse caer en la pasividad, o lo induce a la acción y hacer todo lo posible aliviar la pena. Este último caso es el que interesa para que una persona ante una pena recupere su estabilidad emocional y supere su sufrimiento, frente al cual no puede quedarse inherente ante algo que está afectando a su persona entera.

"El mejor sendero para enfrentarse al dolor arranca de la propia aceptación personal (...) y de encontrar un porqué vivir, de manera que la vida se realice en toda su plenitud y la persona llegue a ser dichosa."³⁰⁹ La aceptación incluye tanto las posibilidades como las limitaciones, las ventajas como las desventajas, las virtudes como los defectos, es decir, la totalidad de la persona en el sentido más amplio. Una vez que se conoce y se acepta la persona propia y se tiene un porqué vivir, se puede actuar de acuerdo a esa razón para vivir, luchando y soportando todas las adversidades posibles pues se quiere y se cree en lo que se está viviendo. Una vez logrado esto, la persona encuentra su existencia como valiosa.

Goethe asevera que: "No hay en la vida ninguna situación que el hombre no pueda ennoblecer haciendo algo o aguantando."³¹⁰

Aún en el dolor y en el sufrimiento, la persona puede aprovechar esa situación para hacer algo, el sólo hecho de padecer un dolor o un sufrimiento es ya, hacer algo. No es lícito dejar pasar ocasiones de padecimiento y, por lo tanto, de crecimiento y fortalecimiento personal, sin aprovecharlas para hacer algo (cumplir la misión personal, sea soportando el dolor o sufrimiento en carne propia o ayudando a la otra persona quien los padece).

³⁰⁹ BRUGAROLAS MASLLORENZ, Antonio. *et al.* *op.cit.* p.466

³¹⁰ FRANKL, Viktor. *op.cit.* p.167

"(...) Para alcanzar el bien en que consiste la felicidad hay que luchar." ³¹¹ Desde el punto de vista perfectivo, felicidad y sufrimiento no se contraponen, en variadas ocasiones para alcanzar la felicidad se necesita sufrir. Por medio del sufrimiento se pueden encontrar razones para ser feliz. Si el dolor y el sufrimiento ayudan a perfeccionar a la persona, al mismo tiempo están contribuyendo a su felicidad, pues el perfeccionamiento lleva a la felicidad.

"(...) Desarrollar al máximo las perfecciones que ya tenemos y adquirir las que no tenemos (...), eso es la felicidad, algo que no es incompatible con el esfuerzo o el sufrimiento." ³¹² Mediante el sufrimiento se pueden obtener cualidades que antes no se poseían y que al mismo tiempo perfeccionan, por ejemplo, la fortaleza, la paciencia, mayor fuerza de voluntad, autodominio, comprensión, ser más flexible, etc., todas éstas y más, necesarias para poder adaptarse a los cambios o a los sufrimientos de manera que permitan seguir viviendo lo más felizmente posible.

La persona feliz es aquella que se ha autorrealizado mediante la realización de ciertos valores.³¹³ Al sufrir se destacan los valores más elevados del ser humano -valores de actitud-, aunque también existan valores de creación y vivenciales (vid supra,p.140); los que más realizan a la persona son los de actitud; pues dejan traslucir la personalidad verdadera con la que se adopta una determinada posición ante la vida y la muerte, que lleva a la felicidad o infelicidad de la persona. Cuando se viven los valores, el hombre es mejor persona. Pues los valores son bienes que perfeccionan a la persona (vid supra,p.21), la falta de valores lleva a una posible desviación en el desarrollo personal, pues en lugar de guiarse por el bien -valor- podría guiarse por el mal -vicio- y no ser una mejor sino peor persona, por tanto, infeliz. El enfrentarse con situaciones que

³¹¹ BRUGAROLAS MASLORENZ, Antonio, et al .op.cit .p.473

³¹² ibidem .p.474

³¹³ idem.

requieran de la intervención completa de la persona, como lo es, la enfermedad, la pérdida de un ser querido, el alejamiento de las personas amadas, donde física y espiritualmente se necesita de tomar una determinada postura, son las que realmente enaltecen la existencia humana.

Una persona enferma hace frente a su destino, sometiéndose paciente a él, en su sereno padecer, con lo que cumple con una auténtica obra.³¹⁴ El simple hecho de no dejarse llevar por la desesperación, angustia, temores y demás, y aceptar su destino de manera paciente y serena -que no es lo mismo que pasiva-, es además de un valor de actitud, es un valor vivencial y creador, que la lleva a ser feliz. De actitud porque el ser paciente y adquirir serenidad son posiciones personales ante una limitación -enfermedad-. Es un valor vivencial porque le hace frente y contempla su destino, recibiendo de éste riquezas personales (importancia a los pequeños detalles -una sonrisa, una mirada tierna, una palmada en el hombro-, crecer en fortaleza y en confianza, etc.). Y representa un valor creador, porque necesita de darse a sí mismo y a los que le rodean lo necesario para sobrellevar su enfermedad sin retrimiento de su felicidad.

Por último, cuando la persona cree en alguna fe, por ejemplo la católica: "La pasión de Cristo transforma el marco referencial en el que el hombre doliente puede mirarse e inspirarse, en búsqueda de sentido para su sufrimiento."³¹⁵ Y aunque no sea católica, el inspirarse en una fuerza divina que subsane los temores naturales del dolor y del sufrimiento, posibilita darles un sentido a éstos, pues se elevan y se ofrecen a un fin trascendente, dándoles un sentido y fortaleciendo su persona.

Debido a la gran riqueza que puede aportar el dar una significación adecuada a la vida, muerte, dolor y sufrimiento, surge la necesidad de educar en éstos.

³¹⁴ cfr. FRANKL, Viktor. *op.cit.* p.170

³¹⁵ BRUGAROLAS MASLLORENZ, Antonio. *et al. op.cit.* p.475

III.5.4 Necesidad perenne en el desarrollo integral: una educación para el dolor-sufrimiento y la muerte en la infancia.

Para que un desarrollo realmente sea integral no basta con educar para la vida sino también para la muerte, pues ambas realidades se vinculan estrechamente. Una preparación o educación contemplando sólo a la vida o sólo a la muerte, está incompleta o parcializada, le resta significación.

A lo largo de la vida y en la misma muerte, se encuentran al dolor y al sufrimiento, por lo que, si se quiere formar para la vida y la muerte, necesariamente también se debe hacer con respecto al dolor y al sufrimiento.

Se enfatiza la infancia porque cuando la persona es mayor posee un cúmulo de experiencias que pueden representar obstáculos para dicha educación, en cambio, cuando se es niño se poseen una gran cantidad de posibilidades que se pueden desarrollar si se estimulan, de lo contrario se truncan. Además el niño al no tener prejuicios y no estar tan maleado como algunos adultos, percibe lo que le rodea de un modo más natural.

El primer contacto que se tenga relacionado a la muerte, por ejemplo, la muerte de una mascota, lo que se explique o se deje de explicar sobre ella y cómo se acepte o se niege la pérdida, es la piedra angular para que las subsecuentes experiencias relacionadas a la muerte se canalicen de igual manera. Por esta razón, también se hace énfasis en la infancia.

Por otro lado, existe una tendencia a evitar el dolor-sufrimiento, esto se da más en los niños por considerarlos indefensos, pero en realidad lo que se hace es negarle la vivencia de esta situación en la que puede generar herramientas personales, con las que posteriormente se podría enfrentar al dolor-sufrimiento de mejor manera. El niño ante un dolor-sufrimiento no se puede quedar pasivo, pues se está atentando contra la

totalidad de su persona, esto lo lleva a desplegar una serie de acciones con las que se defiende de esa situación.

Si a un niño desde pequeño se le advierte y explica con veracidad, sinceridad y de acuerdo a su edad, lo relativo a la muerte y al dolor-sufrimiento, crece con una visión más realista y menos temerosa de ambas situaciones. Aprende a verlas como algo normal dentro de toda existencia humana y en consecuencia, como oportunidades de crecimiento personal.

Para dar una educación de este tipo, se debe de empezar por dársela a los educadores (padres, maestros, médicos, etc.) que se van a encargar de realizarla en los niños y para conseguir esto se necesita una REVALORIZACIÓN DE LA MUERTE.

Se requiere antes que nada, "(...) el redescubrimiento del significado y de los valores del sufrimiento y el del verdadero rostro de la muerte."³¹⁶

Se necesitan quitar los tabúes con respecto a la muerte, quitarle su visión fatalista, revalorar la dignidad humana, permitir la participación de los niños en situaciones dolorosas o relacionadas con la muerte, vincular la muerte con el sentido de la vida, humanizar los procesos funerarios, rejerarquizar la escala de valores, restaurar el culto a lo trascendente y darle su lugar adecuado a la ciencia y a la tecnología, ir abatiendo el materialismo y hedonismo donde está inmersa la sociedad; entre otras muchas cosas más.

Se requiere contemplarla como algo más que un suceso netamente corporal como algo que afecta a la persona en su totalidad, en su composición corpóreo-espiritual, por lo que se requiere una atención en ambos aspectos.

A través de la educación se le da un sentido a la vida, a la muerte, al sufrimiento y al dolor, pues ésta -la educación- busca en todo momento ayudar a la persona a encontrar

³¹⁶ *ibidem*. p.437

su misión en la vida, de acuerdo a la cual, se deben de desenvolver todas sus posibilidades y superar sus limitaciones, aprovechando cada etapa de la vida (infancia, adolescencia, juventud, adultez, vejez y ancianidad), en cualquier circunstancia (buena y mala) y en cualquier estado (salud y enfermedad) de la vida, para seguir perfeccionándola hasta en el mismo momento de su muerte.

La educación ayuda a tomar actitudes y desarrollar valores, no es excepción hacerlo ante el dolor-sufrimiento y la muerte.

Estas situaciones de muerte y dolor-sufrimiento se evidencian más en los niños que sufren una enfermedad terminal, pues a diario de manera consciente o inconsciente viven con ellos, por tanto, es aún más apelante la necesidad de darles una educación en este sentido.

La educación a la que se apela en estos temas es a la educación especial personalizada, porque cada niño ante la enfermedad (que engloba al dolor-sufrimiento) y la muerte toma una postura única de acuerdo a su personalidad y experiencias pasadas, que son diferentes a las de otro niño, aunque ambos se encuentren en circunstancias y estados semejantes.

Un niño de la tercera infancia (7 a 12 años) que padece una enfermedad terminal, puede entender de manera real lo que le está sucediendo y lo que le va a suceder. Por ello, se le debe de comunicar la verdad de su situación para que contribuya mejor en su tratamiento y viva el tiempo que le queda lo más normal posible, sin temores o desconfianza innecesarios hacia los que lo rodean por una conspiración de silencio; psicológicamente ha alcanzado una madurez con la que puede inferir su realidad.

El dar una educación para el dolor-sufrimiento y la muerte tanto para el niño enfermo como a su familia y amigos, tiene como finalidad llevarlos a afrontar estas situaciones y aceptarlas como algo natural, con lo que, puedan aprovechar al máximo el tiempo que

les queda juntos. Al tratar con el dolor-sufrimiento, enfermedad y muerte, son muchos las personas que intervienen aportando sus conocimientos, sean o no profesionistas, esto lleva a requerir necesariamente un trabajo interdisciplinario que de algo más que logros independientes, sino un trabajo conjunto de interacción e intercambio entre las aportaciones de todos para lograr que la atención y cuidado de los niños bajo esta condiciones sea integral y de mayor calidad.

Una preparación para el dolor-sufrimiento y la muerte, no es tarea exclusiva para los que los tienen próximos o los están viviendo, pues todos, tarde o temprano convergen en el dolor-sufrimiento y en la muerte, por lo tanto, concierne a todos (pequeños o grandes, enfermos o sanos, dolientes o no dolientes), prepararse para afrontar un dolor o una muerte a la altura de un ser humano que posee razón, voluntad y libertad, es decir, vivirlas con toda la dignidad posible, encarándolos y no rehuyéndolos.

A la persona desde pequeña se le deben de ir dando las armas con las que pueda enfrentar posteriormente a la muerte o al dolor-sufrimiento, aprovechando situaciones donde se involucren éstos (muerte de una mascota o un familiar, o la enfermedad de una amigo o pariente, o los medios de comunicación, o la lectura de un libro) para explicarle detenidamente según su nivel y de acuerdo a las creencias de cada quien, éstas realidades, sin dejar que su imaginación realice las especulaciones, que tergiversen la realidad y ocasionen miedos innecesarios.

Una adecuada formación o preparación para el dolor-sufrimiento y la muerte desde que se es pequeño, ahorraría muchas angustias, ansiedades, miedos o procesos de duelo incompletos dejando huellas o impresiones negativas en las personas, que les impidan su felicidad.

Se observa que queda mucho por hacer y no basta con un sólo trabajo de tesis para lograrlo.

CAPÍTULO IV

DERIVACIÓN PRÁCTICA DE LA TESIS

A través de la fundamentación teórica se estableció un marco conceptual, en el cual, se manifestó una necesidad actual y perenne en la sociedad, esto es, una preparación y educación para el sufrimiento y la muerte. Por medio de la derivación práctica se comprobará en la realidad dicha necesidad y se tratará de satisfacerla dentro de lo posible.

Para fundamentar la existencia de la necesidad mencionada, se realizará una investigación descriptiva del campo que interesa, dentro de la cual, se elaborará un instrumento de medición -un cuestionario impersonal- para recolectar datos, que serán presentados e interpretados cuantitativa y cualitativamente.

Después de conocer la necesidad ostensible en la sociedad, se propondrá una acción práctica para subsanar dicha necesidad: la elaboración de un manual.

Por tanto el tipo de derivación práctica que se llevará a cabo es una investigación descriptiva de campo con una propuesta didáctica.

IV.1 FUNDAMENTACIÓN DE LA DERIVACIÓN PRÁCTICA.

Se darán a conocer los motivos, por los cuales, el tema tratado en la actual investigación es una necesidad que exige una solución práctica.

IV.1.1 Definición del problema.

En el vivir cotidiano se sabe de gente que muere y no son excepción de ello los niños, y aún menos, los que pasan por una enfermedad terminal. Ellos demandan una atención de calidad, lo que significa abarcar todos los aspectos constitutivos de su ser (biológico, psicológico y social) -atención integral-; y para lograr tal atención se requieren de múltiples ciencias o ramas de las ciencias que interactúen en un mismo

quehacer conjunto -interdisciplinariedad-. Todo esto conlleva un intercambio de saberes entre una ciencia o rama y las otras.

En el tratamiento a los niños bajo las condiciones mencionadas anteriormente, entran en juego profesiones como: Enfermería, Psiquiatría, Trabajo Social, Orientación Familiar, Derecho, Antropología, Sociología, Historia, Medicina, Psicología, Pedagogía y otras más.

Cada profesión implica unos saberes específicos pero al trabajar con una misma persona, en este caso el niño que sufre una enfermedad terminal, necesariamente debe de existir una apertura hacia los otros saberes no propios de cada profesión, para que realmente se logre una atención de calidad. Es decir, no fragmentar al niño con base en la propia especialidad sino tratarlo como una totalidad que se ve afectada en todos sus dimensiones, con lo que se asegurará una mejor atención.

Se designará con el nombre de “grupo o equipo de asistencia”, a los profesionales de salud: psicólogo, tanatólogo, pedagogo, psiquiatra, terapeuta, trabajador social, enfermera, estudiante de medicina, etc., que se encuentran en relación directa con los niños que viven una enfermedad terminal y contribuyen en su atención y cuidado. Dicho grupo posee conocimientos especiales de su ciencia o rama de estudio, pero carece de conocimientos pedagógicos (conocimiento de la infancia, educación integral, trabajo interdisciplinario, concepto de muerte en el niño, etc), que son fundamentales para realmente dar una atención integral y de calidad.

La problemática se orienta a esa falta de conocimientos que al estar trabajando - todos estos profesionales- conjuntamente con el enfermo terminal, puede representar un obstáculo para brindar una atención integral y eficiente. Por tanto, se manifiesta la necesidad de lograr un trabajo interdisciplinario donde se intercambien conocimientos y se supere dicha carencia.

IV.1.2 Definición del problema.

Existe una deficiencia en el saber del grupo de asistencia acerca del desarrollo bio-psio-social del niño de 7 a 12 años, de su dignidad como persona; su concepto de enfermedad y de muerte, la elaboración del duelo en los niños y lo más importante,

una exigente educación para el sufrimiento y la muerte. Esta limitación en el conocimiento lleva a proporcionar una atención incompleta y poco eficaz para las necesidades (físicas, psicológicas, sociales y espirituales) del niño mortalmente enfermo.

IV.1.3 Objetivo de la derivación práctica.

Estimar el grado de conocimiento del grupo de asistencia sobre las características del niño de 7-12 años, la educación, la pedagogía, la tanatología y el tratamiento de niños que en esta etapa padecen una enfermedad terminal; para detectar las necesidades que incentiven a proponer una acción pedagógica concreta que las satisfaga.

IV.2. DIAGNÓSTICO DE NECESIDADES.

La clave del éxito de una propuesta, solución o acción dirigida, está en la obtención de un diagnóstico de necesidades lo más certero posible. Mediante el diagnóstico se detectan problemáticas que son manifestaciones de alguna carencia o necesidad, gracias a éste es posible conocer lo que está sucediendo en torno a una situación y llegar al lugar de origen de la problemática, asegurando de alguna manera que la opción recomendada para solventar dicha dificultad sea satisfactoria.

IV.2.1 Selección del universo.

Son innumerables los hospitales que atienden a niños de la tercera infancia con padecimiento de enfermedad terminal. Pero es muy difícil acceder a los hospitales, tanto privados como públicos, debido a sus políticas tan rigurosas referentes al sigilo profesional y a su complicada administración.

Después de intentar entrar a varios hospitales sin fruto alguno, se escogieron aquellos donde gracias al conocimiento personal de algún miembro del hospital, de su consentimiento y su disposición de ayuda, fue posible el acceso.

Los hospitales donde se tuvo la oportunidad de ingresar fueron el "Hospital General de México" y el "Hospital Infantil de México, Federico Gómez". El presente diagnóstico se dirige al grupo de tanatólogos del Instituto Mexicano de Tanatología, que se

encuentran en el primer hospital y al grupo de asistencia del segundo hospital, que atiendan a niños de 8 a 12 años con enfermedad terminal.

IV.2.2 Selección de la Muestra.

El tipo de muestreo que se realizó fue no probabilístico, debido a que no existe ningún registro constante y formal de niños con enfermedad terminal, pues su situación no se presta para hacerlo, por tanto, no hay ninguna fuente por la cual mediante una técnica probabilística se pueda obtener una muestra significativa.

El método que se utilizó para conseguir la muestra, de manera que fuera lo más representativa posible, fue el “Método Casual”. Este procedimiento emplea como muestra a los individuos con los que se tiene facilidad de acceso y cooperan voluntariamente. La muestra se conformó con aquellos profesionales de los hospitales citados anteriormente, que dirigen sus servicios a niños de la tercera infancia que viven una enfermedad terminal y que de manera voluntaria contribuyeron en la obtención del diagnóstico de necesidades.

Debido a la diferencia de conocimiento sobre el tema tratado en esta investigación, se consideró conveniente separar la muestra en dos grupos:

GRUPO A: Tanatólogos del Instituto Mexicano de Tanatología, que acuden al Hospital General de México.

GRUPO B: Equipo de Salud Física y Mental (médico, enfermera, psicólogo, estudiante de medicina rotando en pediatría, etc.) laborando en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”.

IV.2.2.1 Características de la muestra.

La muestra total se conforma con 45 personas de diversas profesiones (médicos, enfermeras, psicólogas, trabajadoras sociales, terapeutas, estudiantes de medicina, pedagogos, etc.) que trabajan directamente con niños mortalmente enfermos de la tercera infancia.

GRUPO A: Se integra por 25 profesionistas que están acabando su diplomado de Tanatología en el Hospital General y tienen contacto con niños en las condiciones mencionadas.

GRUPO B: Se compone por 20 participantes del Equipo de Salud Física y Mental del Hospital Infantil de México “Federico Gómez” que tratan con niños en la situación ya descrita.

Las personas que conforman la presente muestra además de tener una preparación académica en su campo, poseen cierta experiencia con éstos niños, lo que da un acercamiento más veraz hacia la realidad en cuanto al tratamiento de dichos niños.

IV.2.2.2 Variables de la muestra.

Se expresarán los rasgos de acuerdo a los cuales se definió y constituyó la muestra:

- Cualquier profesionista que trabaje con niños que sufren una enfermedad terminal de la tercera infancia.
- Integrante del Hospital General o del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, ubicados en el Distrito Federal.
- Con disposición voluntaria de participar en la investigación.
- Sin importar el credo religioso, la edad, el sexo y el nivel socioeconómico.

IV.2.3 Recaudación de datos.

Se describirá la metodología con la cual se recopilaron los datos del diagnóstico de necesidades.

IV.2.3.1 Diseño del instrumento.

El instrumento que se eligió para obtener los datos del diagnóstico fue el CUESTIONARIO IMPERSONAL, debido a su facilidad de aplicación y al limitado tiempo libre del que disponen los profesionales que trabajan en hospitales. El cuestionario brindaba la oportunidad de dejarlo para ser contestado y recogerlo después, sin la

necesidad de quitar tiempo de trabajo y atrasar en sus labores a la persona que lo contestaba, aún más tratándose de la salud que no puede esperar.

El cuestionario se diseñó con un objetivo general que se divide en dos:

1. Verificar la precisión de los conceptos en el grupo de asistencia (médico, enfermera, pedagogo, psicólogo, tanatólogo, estudiante de medicina, trabajadora social, terapeuta, etc.) sobre: educación, pedagogía, tanatología y características del niño de 7 a 12 años.
2. Identificar la manera en que el personal del grupo de asistencia, actúa frente a los niños que están mortalmente enfermos y sus familiares.

El cuestionario constaba de 23 preguntas, de las cuales, 13 son cerradas y 10 son abiertas. (ver ANEXO I)

IV.2.3.2 Fase piloto.

En la presente investigación no se realizó una fase piloto propiamente dicha, debido a que no se contaba con una población y una muestra extensa de fácil acceso. Por lo que, el cuestionario fue revisado en dos ocasiones por especialistas en el tema, la primera vez por una Licenciada en Pedagogía con especialidad en Tanatología y la segunda vez por una Licenciada en Educación Primaria especializada en el Conocimiento de la Infancia.

Por medio de ambas revisiones se pudo evaluar el instrumento en cuanto al objetivo, el contenido y la redacción del mismo para después hacer las correcciones convenientes, las cuales consistieron en: agregar la norma del número de respuestas a marcar; el cambio de redacción en las alternativas de una pregunta pues resultaban incomprensibles; el aumento de palabras en algunas preguntas para clarificarlas; la unión de preguntas complementarias para reducir el número de preguntas; la unión entre algunas alternativas y la adición de alternativas extras; por último se agregó una pregunta acerca de recibir más información sobre el tema.

De este modo el cuestionario se perfeccionó para obtener datos más precisos y verdaderos que correspondan a lo que se desea medir con este instrumento.

IV.2.3.3 Diseño final y aplicación del instrumento.

En el diseño final del cuestionario el objetivo permaneció igual: Comprobar el conocimiento que posee el grupo de asistencia en contacto con niños que padecen una enfermedad terminal, sobre las características del niño durante la tercera infancia, su concepto de muerte y vivencia de su enfermedad, así como, su aporte personal y/o profesional en la educación para la muerte en niños con enfermedad terminal.

El número de preguntas se mantuvo constante, son 23 preguntas de las cuales, 13 son cerradas y 10 son abiertas, éstas últimas se hicieron con la finalidad de conocer la opinión y el saber real de las personas en los tópicos de cada una, sin revelar la respuesta correcta como sucede con las preguntas cerradas. A pesar de que requieren más tiempo para su valoración cuantitativa y cualitativa, resultan ser más enriquecedoras; en una cerrada de cierta manera se induce o se revela la respuesta acertada. (ver ANEXO II)

Se aplicó el mismo cuestionario a las dos muestras y la manera de hacerlo fue la siguiente:

GRUPO A: (Tanatólogos) Se asistió al Hospital General a donde acuden a estudiar su diplomado en tanatología diversas personas de distintas profesiones e incluso sin profesión pero interesadas en ayudar a gente próxima a la muerte. La asistencia fue en el horario de clases y en su receso se les explicó la finalidad del cuestionario, el cual, se repartió a aquellas personas que levantaron la mano ofreciéndose a contestarlo. Algunos cuestionarios se recolectaron ese mismo día y otros fueron recogidos por una persona que los hizo llegar a su destinatario una semana después.

GRUPO B: (Equipo de salud física y mental) Primero se realizaron dos entrevistas, en diferentes semanas, una con el Departamento de Oncología y Hematología y otra con el Departamento de Psicología y Psiquiatría del Hospital Infantil de México "Federico Gómez", para explicar el proyecto de investigación y que otorgaran su consentimiento. Posteriormente, en otra semana se obtuvo una presentación con el personal de cada departamento y conforme se iba conociendo a cada integrante y dependiendo de su

interés, se le entregaba el cuestionario personalmente, el cual, se recogía desde dos semanas hasta un mes después.

La recolección de los cuestionarios en esta muestra implicó una gran cantidad de tiempo, desde el desplazamiento al hospital, el retraso y la espera de la cita por parte del personal de salud para contactarlo, hasta la entrega misma del cuestionario. A pesar de la asistencia regular por semana al hospital, debido a la falta de tiempo libre y la desmemoria de algunas de estas personas, se invirtió mucho tiempo en poder recuperar la mayoría de los cuestionarios e incluso no se recobraron en su totalidad.

Inicialmente se había diseñado, además del cuestionario, una guía de entrevista para niños con enfermedad terminal, que finalmente debido a la dificultad en el acceso a los hospitales no se pudo realizar.

En este hospital se permitió el acceso con niños en estas condiciones, con la condición de comprometerse a ir periódicamente a visitarlos y darles instrucción escolar, pero son muy pocos los que pertenecen a la tercera infancia y por falta de tiempo no se pudieron realizar las guías de entrevista.

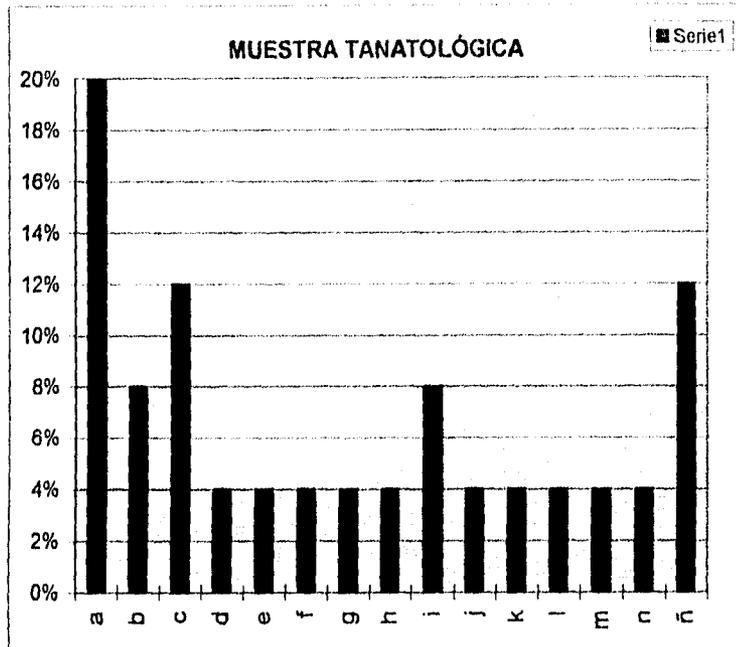
Con algunos integrantes de cada departamento se tuvo la oportunidad de mantener una conversación acerca de la presente investigación y sus puntos de vista, mismos que, transformaron y estimularon positivamente esta labor.

IV.2.4 Presentación de datos.

Se darán a conocer los resultados obtenidos en la recaudación de datos, los cuales, se valorarán de manera cuantitativa (ayudada por gráficas) y de manera cualitativa, de modo que se obtenga de manera objetiva las necesidades detectadas por medio del cuestionario en la realidad que se vive en los hospitales que atienden a niños con las condiciones ya predeterminadas.

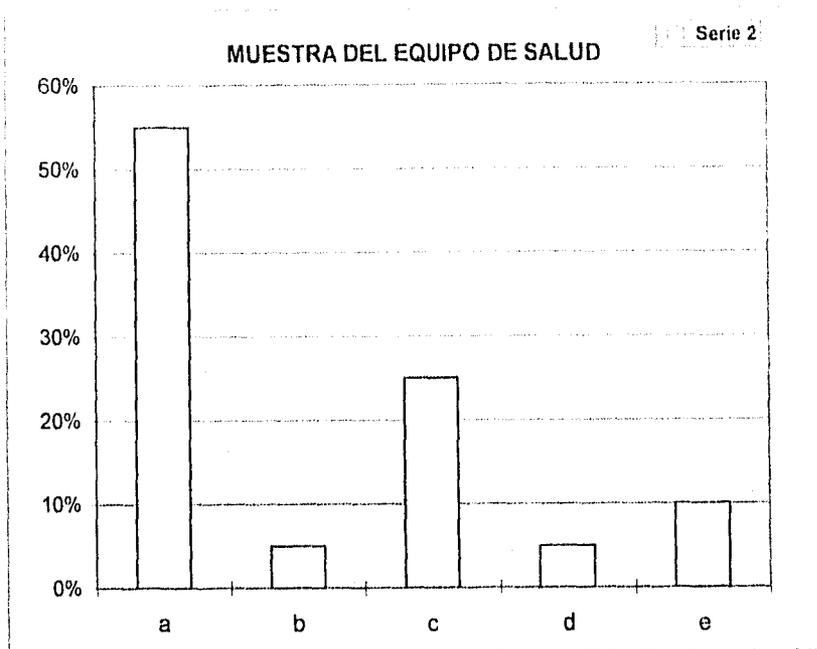
Las valoraciones se harán de manera simultánea de las dos muestras; el cuestionario fue el mismo para ambas muestras y sirve de comparación entre la calidad de respuestas de un grupo al otro.

Se presentará primero la pregunta con su gráfica y después las valoraciones cuantitativa y cualitativa.



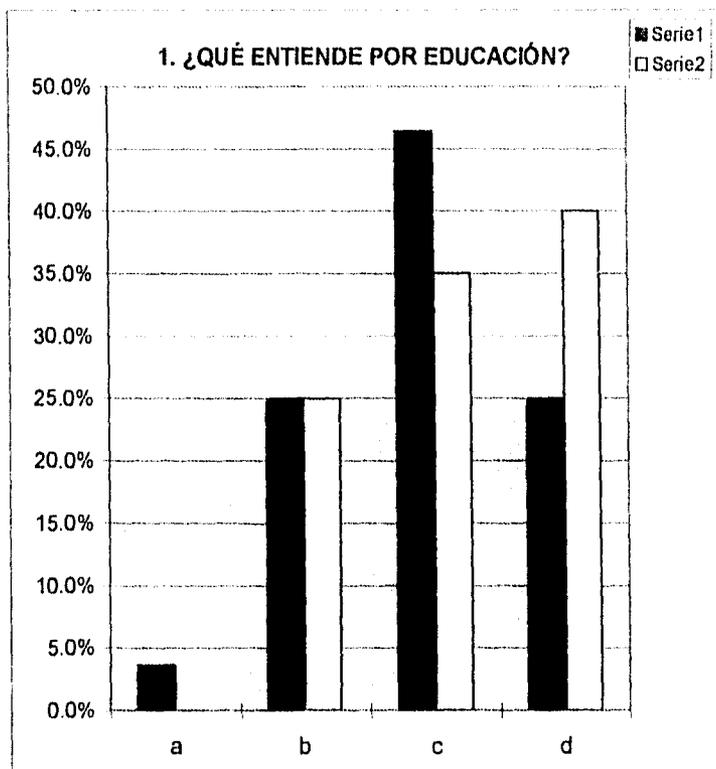
MUESTRA TANATOLÓGICA	Alternativas	Porcentaje
Enfermera	a	20%
Terapeuta	b	8%
Psicólogo	c	12%
Secretaria	d	4%
Química Farmacobióloga	e	4%
Lic. Relaciones Industriales	f	4%
Educadora	g	4%
Peluquero	h	4%
Pedagogo	i	8%
Médico	j	4%
Voluntaria de pediatría	k	4%
Comunicador Familiar	l	4%
Profesora	m	4%
Ama de casa	n	4%
Trabajadora Social	ñ	12%
TOTAL		100%

Serie 1= Muestra Tanatológica

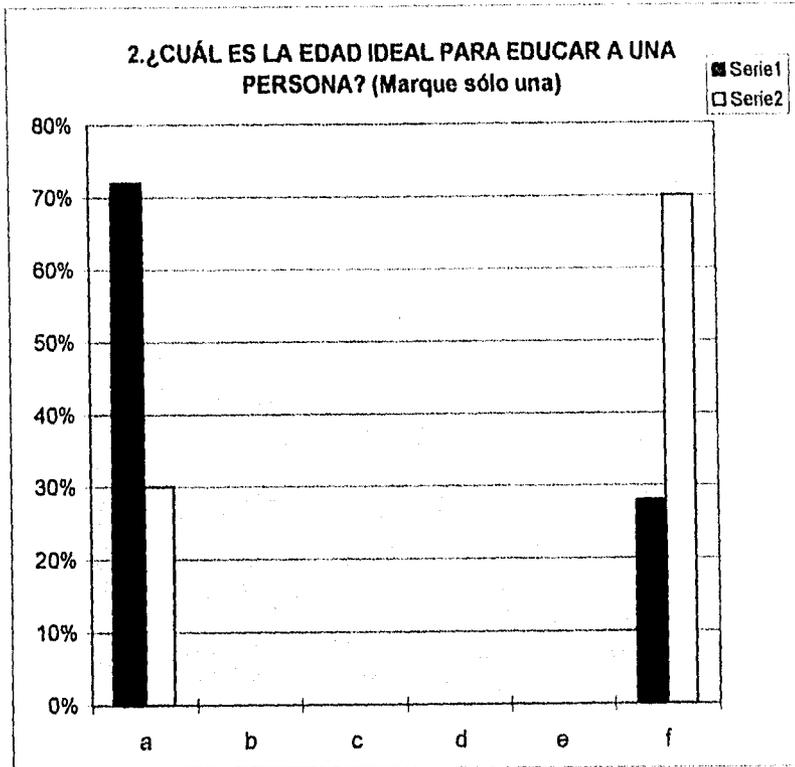


MUESTRA DEL EQUIPO DE SALUD	Alternativas	Porcentaje
Oncología y Hematología Pediátrica	a	55%
Pediatra de la Unidad de Terapia Intensiva	b	5%
Psicólogo Clínico	c	25%
Enfermera General	d	5%
Estudiante de Medicina en rotación en Pediatria Interna	e	10%
TOTAL		100%

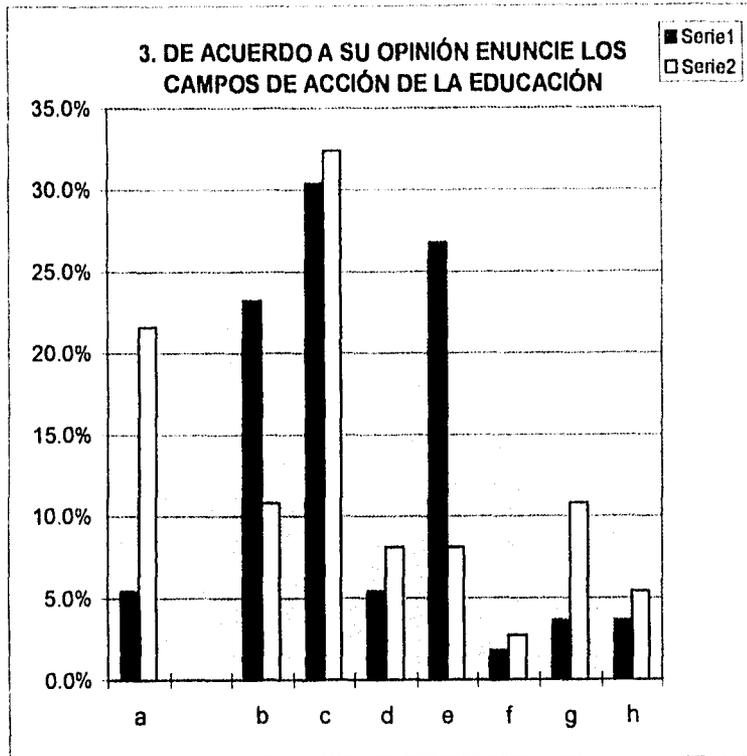
Serie 2= Muestra del equipo de salud



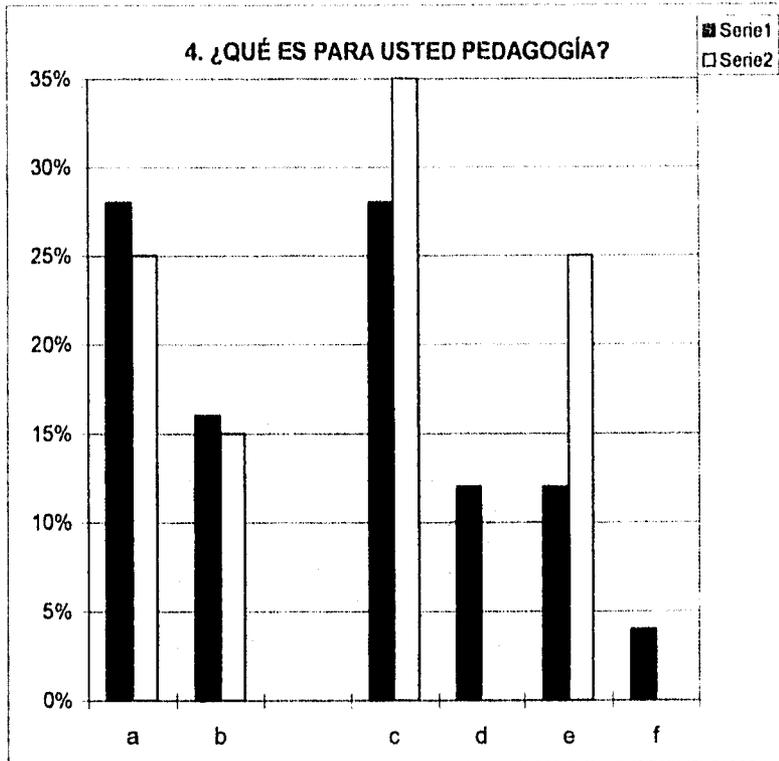
	Serie 1	Serie 2
a. Actividad realizada en la escuela.	a 3.6%	0%
b. Transmisión de usos y costumbres.	b 25%	25%
c. Actividad perfeccionadora del hombre.	c 46.4%	35%
d. Otras.	d 25%	40%
TOTAL	100%	100%



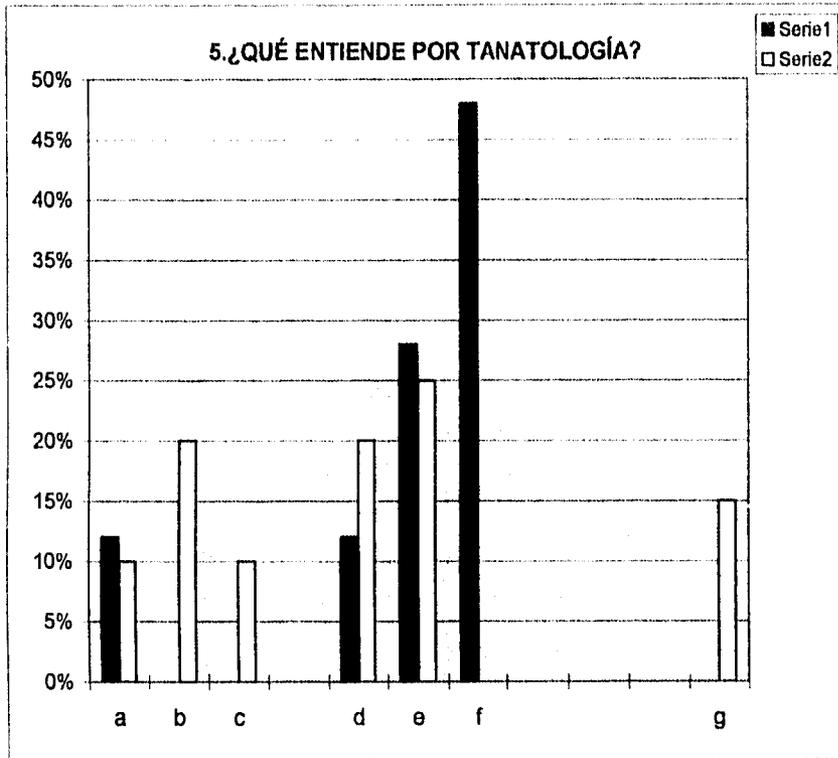
		Serie 1	Serie 2
a. Infancia.	a	72%	30%
b. Adolescencia.	b	0%	0%
c. Juventud.	c	0%	0%
d. Adulthood.	d	0%	0%
e. Vejez.	e	0%	0%
f. Otras.	f	28%	70%
TOTAL		100%	100%



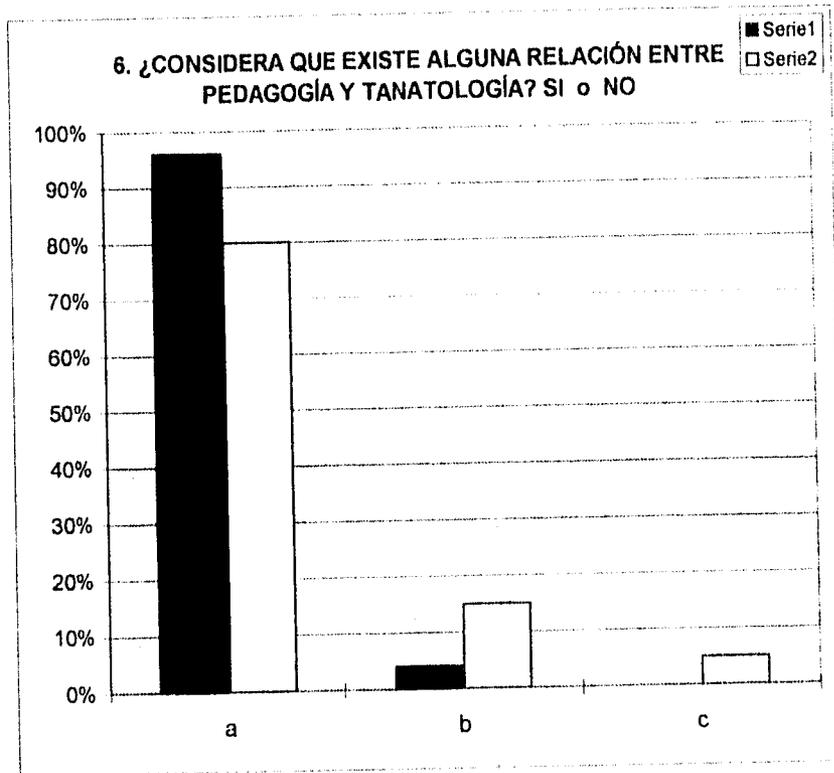
		Serie 1	Serie 2
a. Todos los campos en donde se desenvuelve el hombre.	a	5.4%	21.6%
b. Familiar	b	23.2%	10.8%
c. Escolar.	c	30.4%	32.4%
d. Laboral.	d	5.4%	8.1%
e. Comunitario.	e	26.8%	8.1%
f. Salud y muerte.	f	1.8%	2.7%
g. Otros.	g	3.6%	10.8%
h. Omisiones.	h	3.6%	5.4%
TOTAL		100%	100%



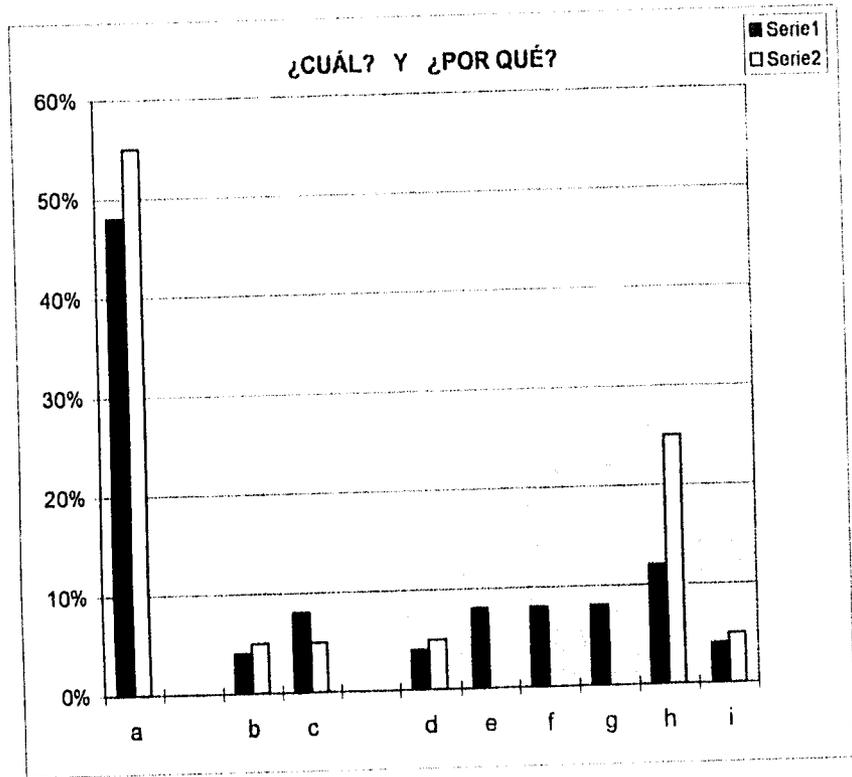
	Serie 1	Serie 2
a. Ciencia y arte de la enseñanza-aprendizaje.	a 28%	25%
b. Disciplina que estudia el conunto de métodos y técnicas para mejorar la enseñanza.	b 16%	15%
c. Ciencia que estudia la educación del hombre.	c 28%	35%
d. Ciencia y arte de educar.	d 12%	0%
e. Otras.	e 12%	25%
f. Omisiones.	f 4%	0%
TOTAL	100%	100%



	Serie 1	Serie 2
a. Ciencia que estudia la muerte y al enfermo terminal.	a 12%	10%
b. Ciencia que estudia la muerte y lo que la rodea.	b 0%	20%
c. Rama de la Medicina que estudia las causas de la muerte y ayuda a morir con dignidad.	c 0%	10%
d. Estudio de la muerte.	d 12%	20%
e. Estudio del bien morir y ayuda a la gente a entenderlo.	e 28%	25%
f. Estudio Interdisciplinario de la muerte, del morir con dignidad y del duelo, para ayudar y preparar al moribundo y los que le rodean a darles sentido y una aceptación adecuada.	f 48%	0%
g. Se desconoce el término.	g 0%	15%
TOTAL	100%	100%



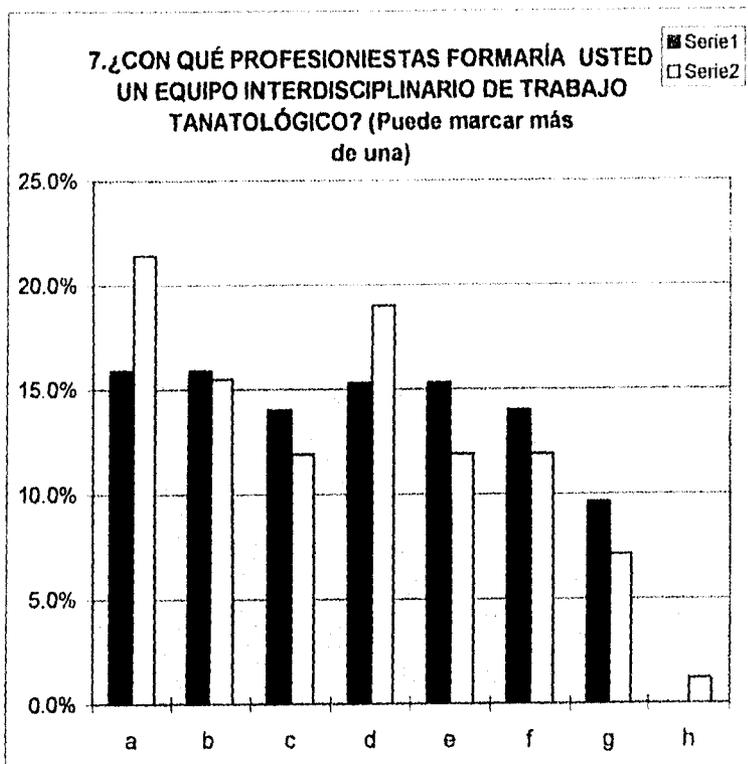
SI o NO		Serie 1	Serie 2
a. Sí	a	96%	80%
b. No	b	4%	15%
c. Omissiones	c	0%	5%
TOTAL		100%	100%



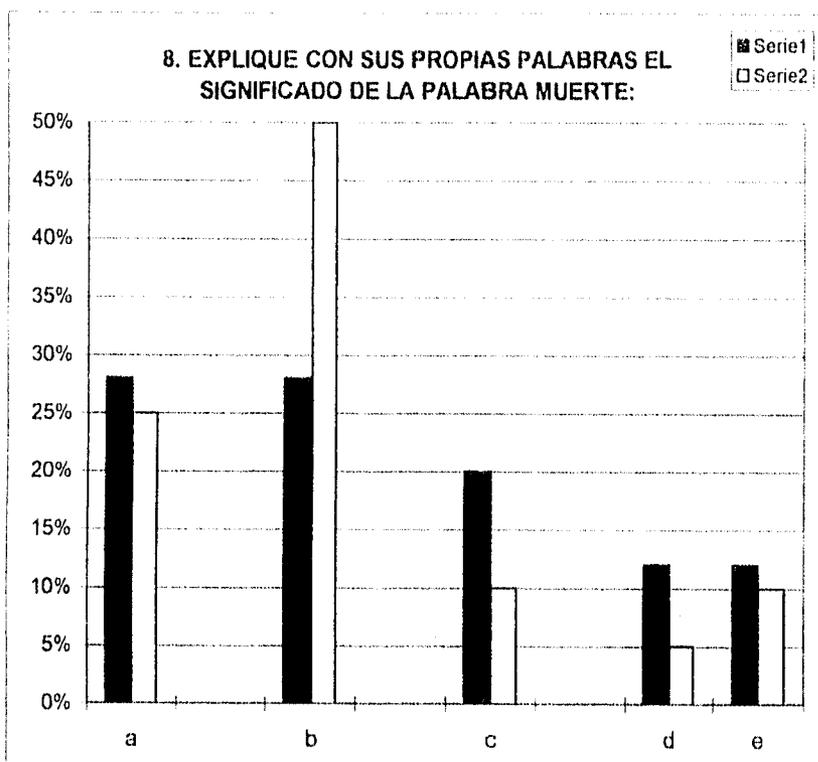
¿CUÁL? Y ¿POR QUÉ?

- a. Ambas educan y enseñan a la persona y a la sociedad sobre la muerte y el duelo.
- b. El concepto de muerte es influenciado por la educación.
- c. Ayudan a aceptar la muerte como algo natural y con dignidad.
- d. El niño enfermo terminal.
- e. Hay que enseñar tanto para el vivir como para el morir.
- f. Ambas son formativas.
- g. Dan enfoque trascendente a la muerte.
- h. Otras.
- i. Omisiones.
- TOTAL

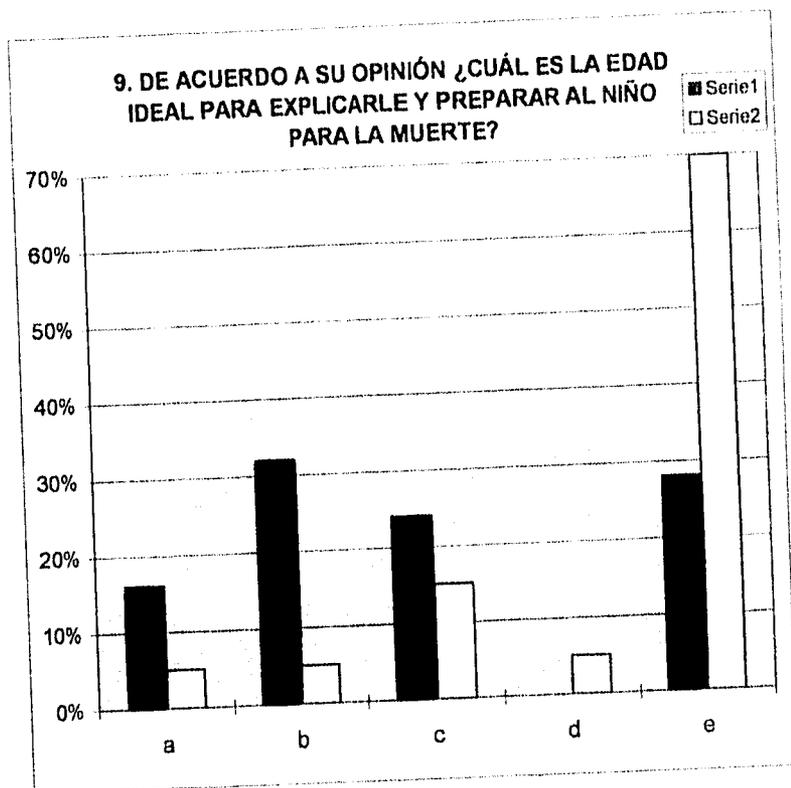
	Serie 1	Serie 2
a	48%	55%
b	4%	5%
c	8%	5%
d	4%	5%
e	8%	0%
f	8%	0%
g	8%	0%
h	12%	25%
i	4%	5%
TOTAL	100%	100%



		Serie 1	Serie 2
a. Médico.	a	15.9%	21.4%
b. Enfermera.	b	15.9%	15.50%
c. Sacerdote.	c	14%	11.9%
d. Psicólogo.	d	15.3%	19%
e. Pedagogo.	e	15.3%	11.9%
f. Terapeuta.	f	14%	11.9%
g. Otros.	g	9.6%	7.1%
h. Omisiones.	h	0%	1.2%
TOTAL		100%	100%

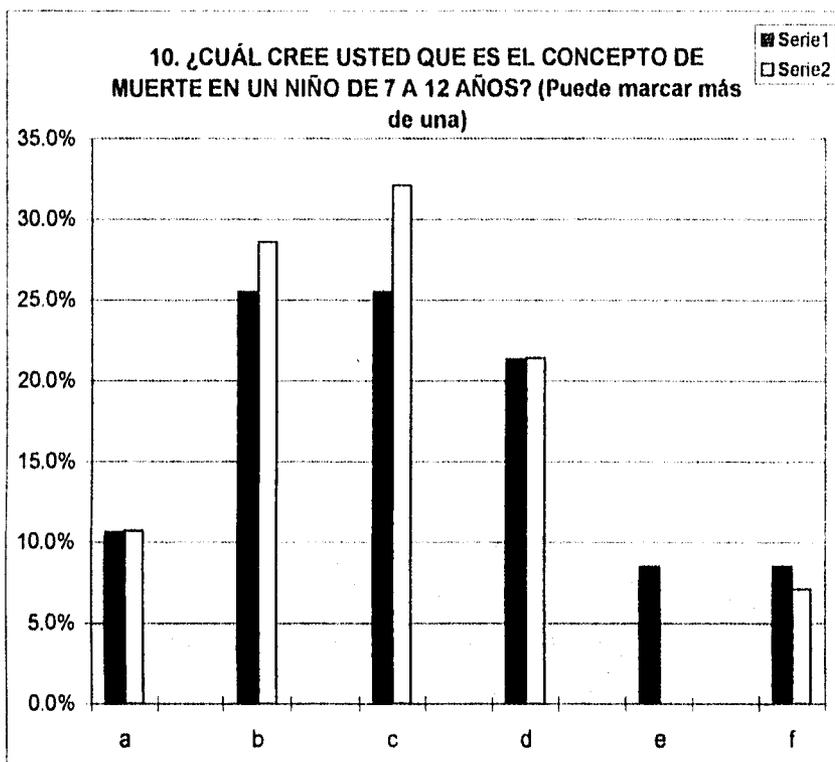


		Serie 1	Serie 2
a. Terminó de la vida y comienzo de un nuevo camino espiritual, es una transformación.	a	28%	25%
b. Cesación de manera definitiva e irreversible de los signos vitales.	b	28%	50%
c. Parte de la vida, es el cierre de un proceso o ciclo para avanzar a algo más.	c	20%	10%
d. Ausencia de la vida.	d	12%	5%
e. Otras.	e	12%	10%
TOTAL		100%	100%

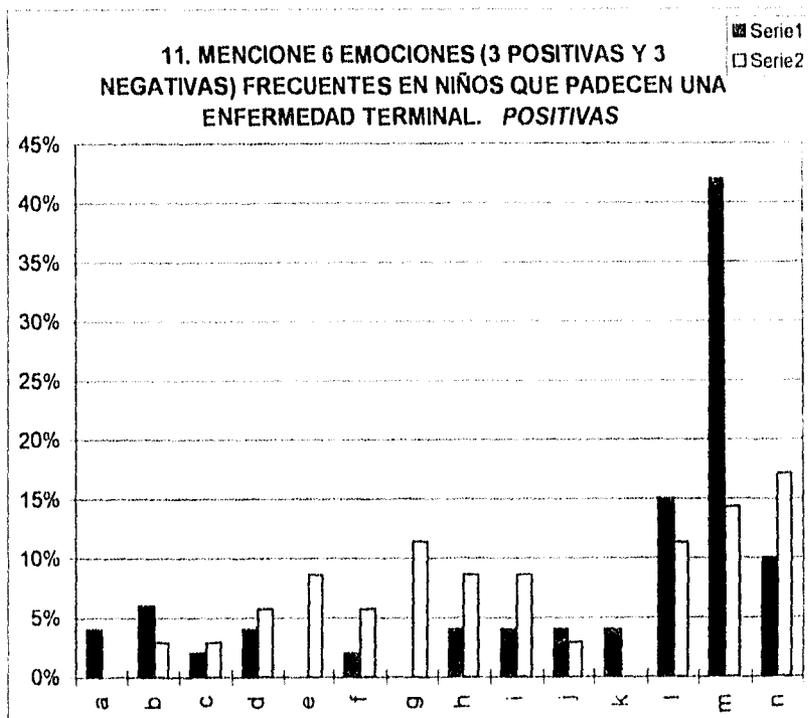


a. 1-3 años.
 b. 4-6 años.
 c. 7-9 años.
 d. 10-12 años.
 e. Otra edad.
 TOTAL

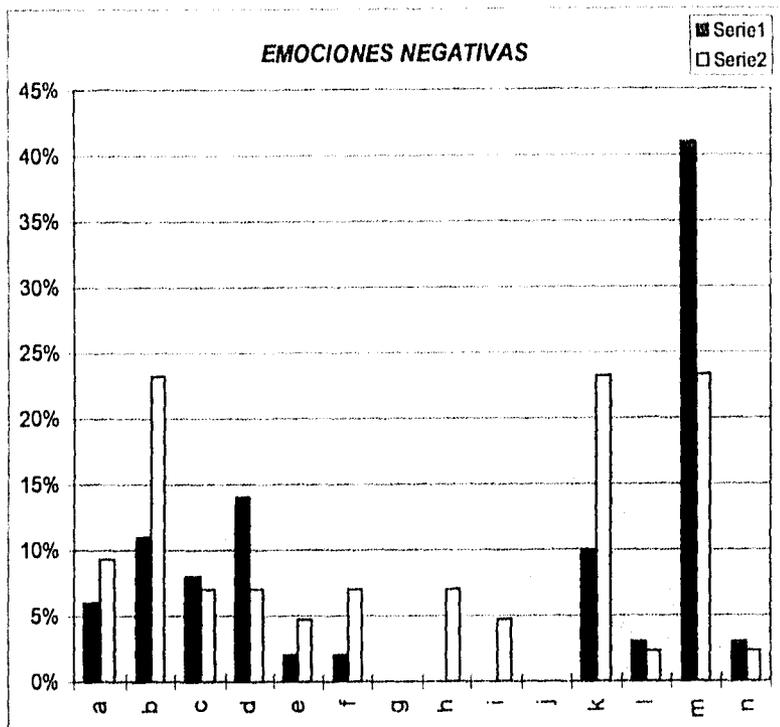
	Serie 1	Serie 2
a	16%	5%
b	32%	5%
c	24%	15%
d	0%	5%
e	28%	70%
TOTAL	100%	100%



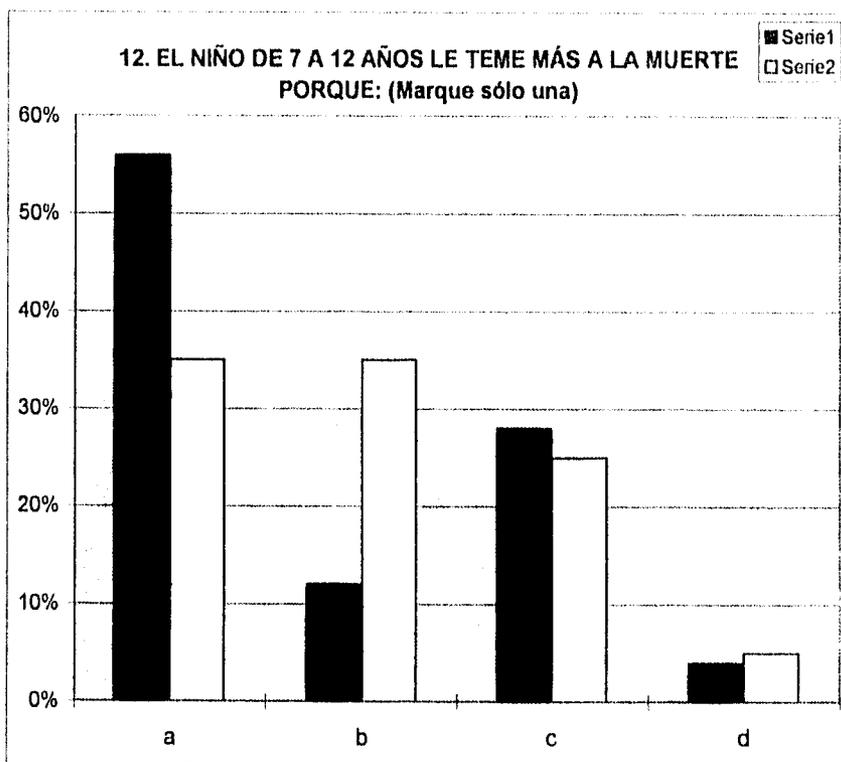
		Serie 1	Serie 2
a. Un suceso temporal, es decir, cuando alguien se muere después revive.	a	10.6%	10.7%
b. Un suceso NO temporal, esto es, cuando alguien se muere NUNCA revive.	b	25.5%	28.6%
c. Un suceso universal: todo ser vivo se muera, incluyendo a sus padres, su héroe y él mismo.	c	25.5%	32.1%
d. Un suceso NO universal: todo ser vivo se muere, menos sus padres, su héroe y él mismo.	d	21.3%	21.4%
e. Un suceso funcional, es decir, algunas funciones del organismo se mueren y otras no.	e	8.5%	0%
f. Un suceso NO funcional, esto es, el organismo completo se muere.	f	8.5%	7.1%
TOTAL		100%	100%



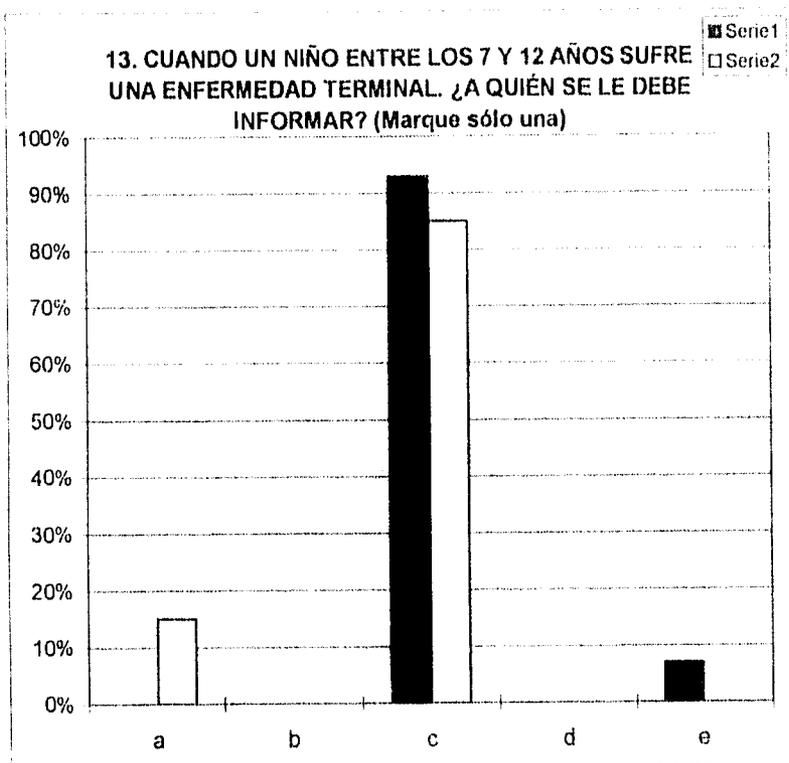
POSITIVAS			Serie 1	Serie 2
a. Entusiasmo.	a		4%	0%
b. Aceptación.	b		6%	2.9%
c. Amor.	c		2%	2.9%
d. Alegría.	d		4%	5.7%
e. Solidaridad.	e		0%	8.6%
f. Esperanza.	f		2%	5.7%
g. Intensidad en el vivir.	g		0%	11.4%
h. Afectuoso.	h		4%	8.6%
i. Amistad.	i		4%	8.6%
j. Efusividad.	j		4%	2.9%
k. Fortaleza.	k		4%	0%
l. Tranquilidad.	l		15%	11.3%
m. Otras.	m		42%	14.3%
n. Omisiones.	n		10%	17.1%
TOTAL			100%	100%



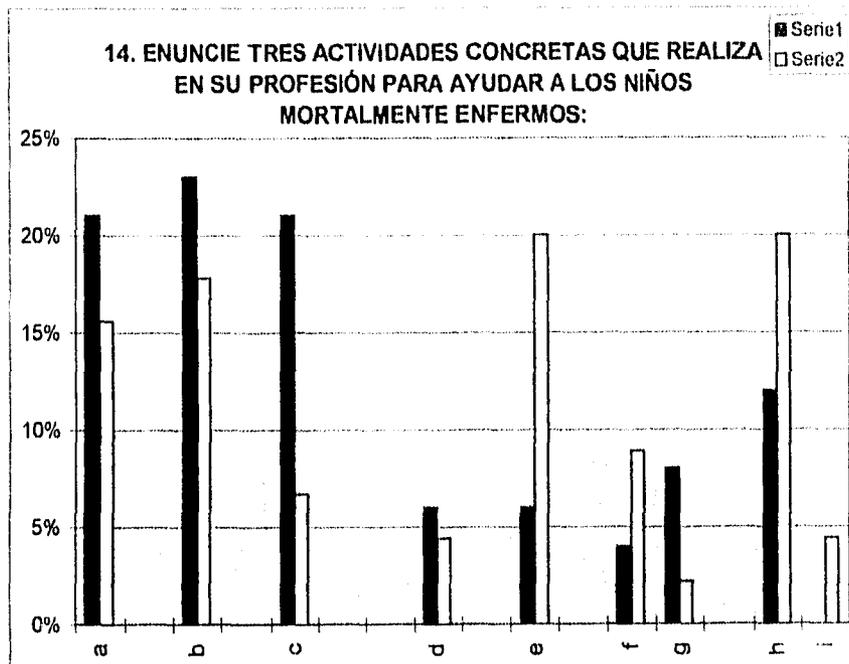
NEGATIVAS		Serie 1	Serie 2
a. Tristeza.	a	6%	9.3%
b. Enojo.	b	11%	23.2%
c. Depresión.	c	8%	7%
d. Miedo.	d	14%	7%
e. Culpa.	e	2%	4.7%
f. Negación.	f	2%	7%
g. Irritabilidad.	g	0%	0%
h. Rechazo.	h	0%	7%
i. Agresividad.	i	0%	4.7%
j. Ansiedad.	j	0%	0%
k. Soledad.	k	10%	23.2%
l. Sufrimiento.	l	3%	2.3%
m. Otras.	m	41%	23.3%
n. Omisiones.	n	3%	2.3%
TOTAL		100%	100%



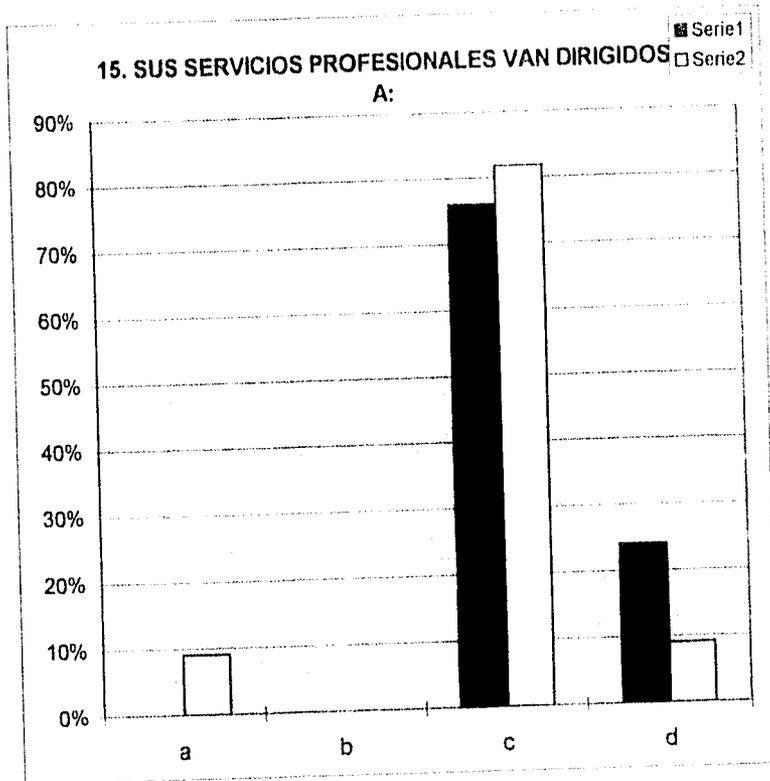
	Serie 1	Serie 2
a. Va a dejar de ver a sus padres.	a 56%	35%
b. No sabe lo que le va a suceder después de la muerte.	b 12%	35%
c. No se le ha dicho la verdad sobre su situación.	c 28%	25%
d. Otro temor.	d 4%	5%
TOTAL.	100%	100%



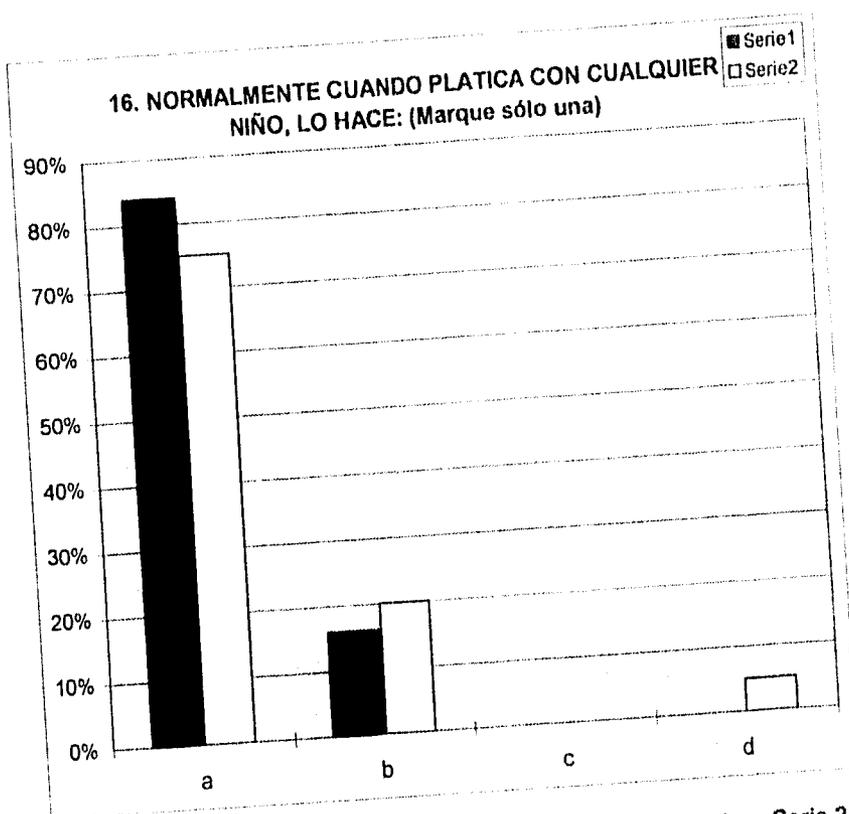
		Serie 1	Serie 2
a. Solamente a los padres.	a	0%	15%
b. Solamente al niño.	b	0%	0%
c. A los padres y al niño.	c	93%	85%
d. A nadie.	d	0%	0%
e. A otra persona.	e	7%	0%
TOTAL		100%	100%



	Serie 1	Serie 2
a. Explicarle de acuerdo a la edad, inquietudes y necesidades del niño, para que entienda y acepte su enfermedad y la muerte.	21%	15.6%
b. Platicar con él, acompañarlo y escucharlo para ganarse su confianza y darle apoyo emocional.	23%	17.8%
c. A través de juegos, dibujos, cantos o cuentos, dejarlo expresar sus emociones, sentimientos y pensamientos para conocerlos y ayudarlo a canalizarlos positivamente.	21%	6.7%
d. Contribuir dentro de lo posible a una vida normal y alegre en el hospital, para que aproveche al máximo el tiempo restante.	6%	4.4%
e. Placitar con los papás y aclararles dudas para que se desahoguen, acepten la situación y brindarles apoyo emocional.	6%	20%
f. Manejo y disminución del dolor y las molestias.	4%	8.9%
g. Ayudarlo a cumplir sus deseos y despedirse de sus seres y objetos queridos.	8%	2.2%
h. Otras.	12%	20%
i. Omisiones.	0%	4.4%
TOTAL	100%	100%



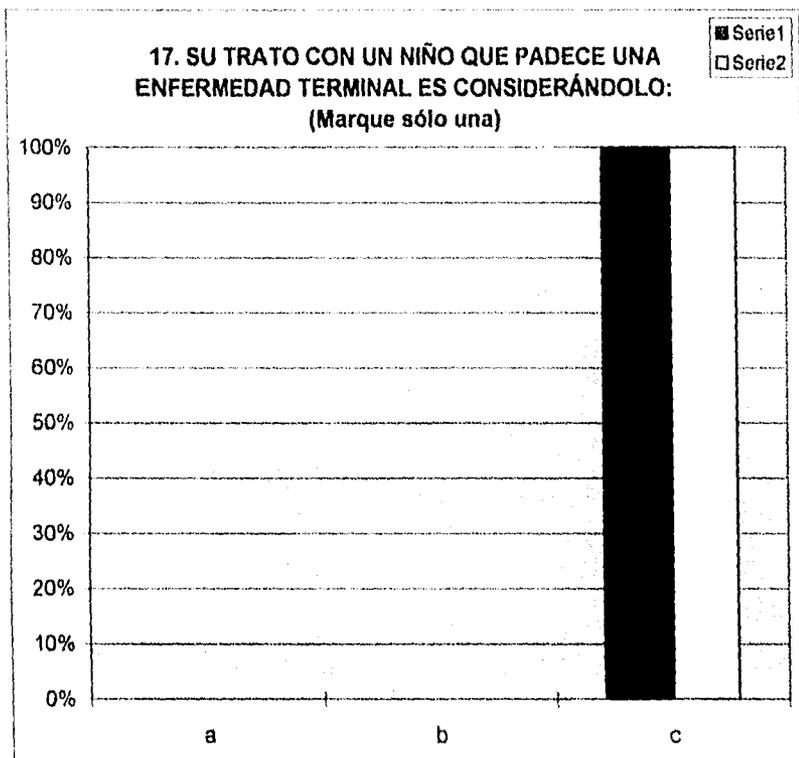
		Serie 1	Serie 2
a. El paciente.	a	0%	9.1%
b. La familia.	b	0%	0%
c. El paciente y la familia.	c	76%	81.8%
d. Otros.	d	24%	9.1%
TOTAL		100%	100%



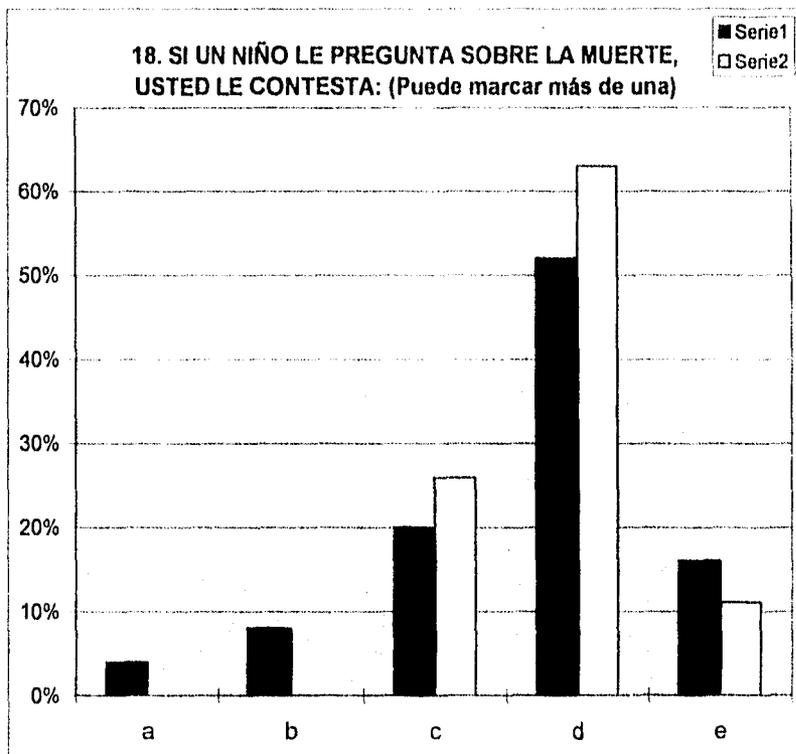
- a. De manera espontánea.
 b. Pensando lo que le va a decir antes de hablarle.
 c. De manera indiferente.
 d. Sólo cuando tiene que hacerlo.

TOTAL

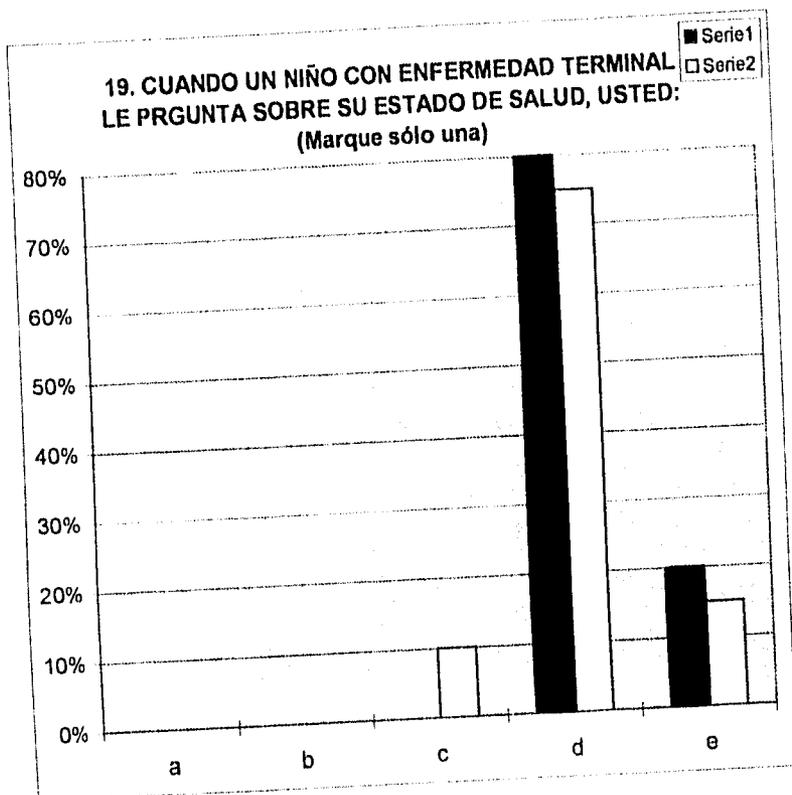
	Serie 1	Serie 2
a	84%	75%
b	16%	20%
c	0%	0%
d	0%	5%
TOTAL	100%	100%



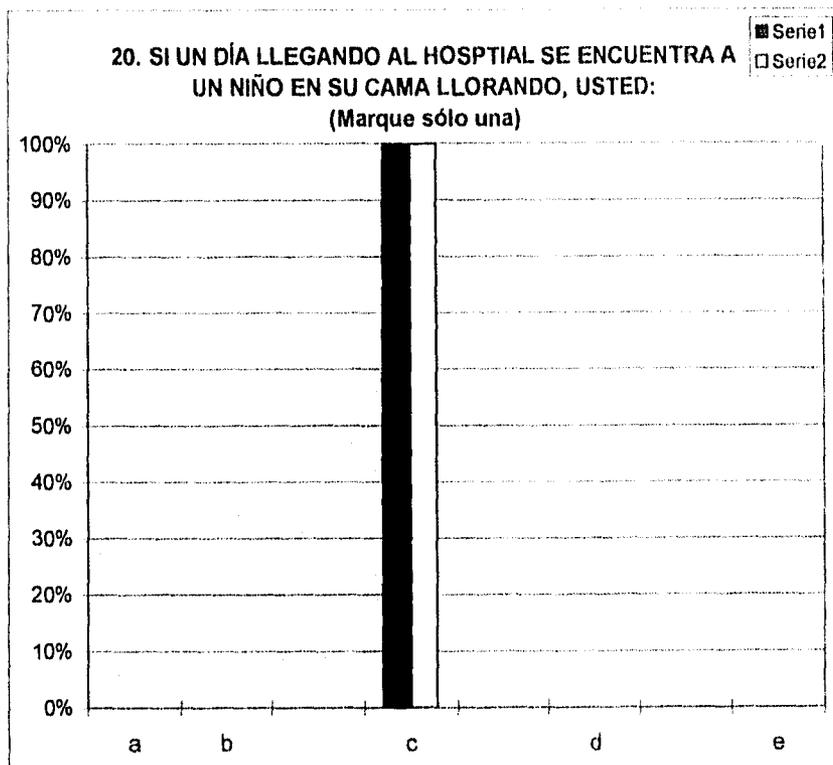
		Serie 1	Serie 2
a. Como un adulto chiquito.	a	0%	0%
b. Un paciente más por atender.	b	0%	0%
c. Una persona con necesidades propias.	c	100%	100%
TOTAL		100%	100%



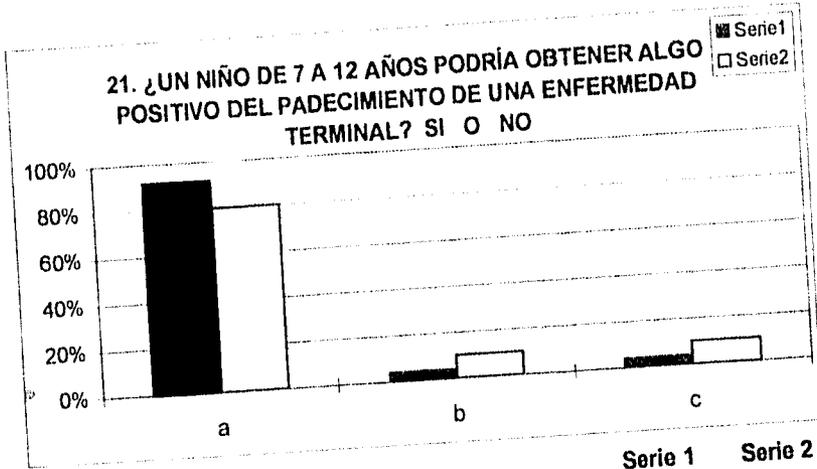
	Serie 1	Serie 2
a. Es como estar dormido.	4%	0%
b. Es como estar en un viaje largo.	8%	0%
c. Es irse al cielo y con Dios.	20%	25.9%
d. Es un suceso natural.	52%	63%
e. Otra respuestas.	16%	11.1%
TOTAL	100%	100%



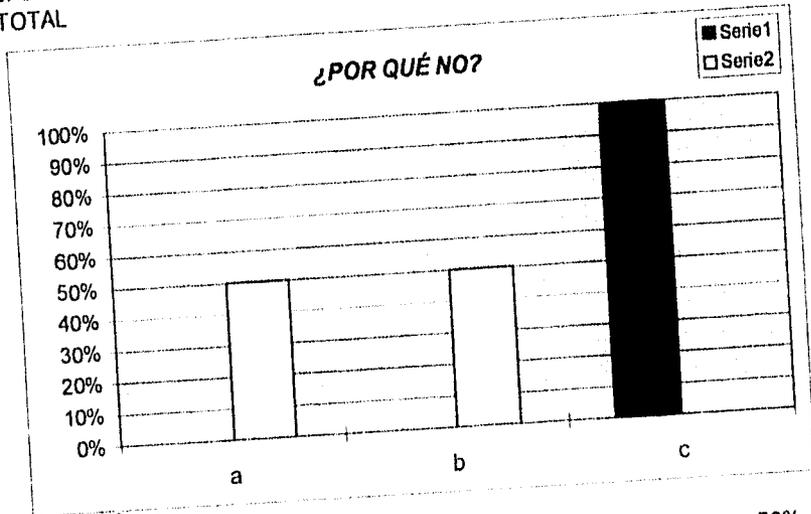
	Serie 1	Serie 2
a. Contesta directamente con la verdad.	0%	0%
b. Evade la pregunta.	0%	0%
c. Explica la verdad con rodeos.	0%	10%
d. Dice la verdad de manera sencilla.	80%	75%
e. Otra respuesta.	20%	15%
TOTAL	100%	100%



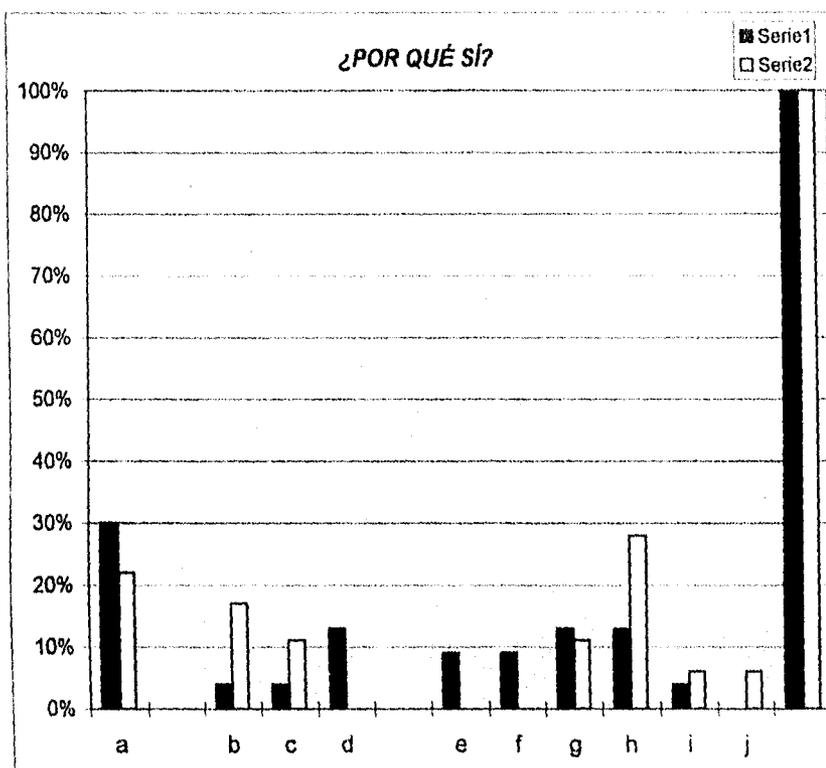
		Serie 1	Serie 2
a. No le da importancia y se va a trabajar.	a	0%	0%
b. Se detiene para consolarlo pero se marcha sin saber lo que le ocurría.	b	0%	0%
c. Le dedica un cierto tiempo para tranquilizarlo y averiguar la causa.	c	100%	100%
d. Le pronuncia rápidamente unas palabras de aliento sin detener el curso de sus actividades.	d	0%	0%
e. LLama a sus padres para que lo tranquilicen.	e	0%	0%
TOTAL		100%	100%



SI o NO	Serie 1	Serie 2
a. Sí	92%	80%
b. No	4%	10%
c. Omisiones.	4%	10%
TOTAL	100%	100%



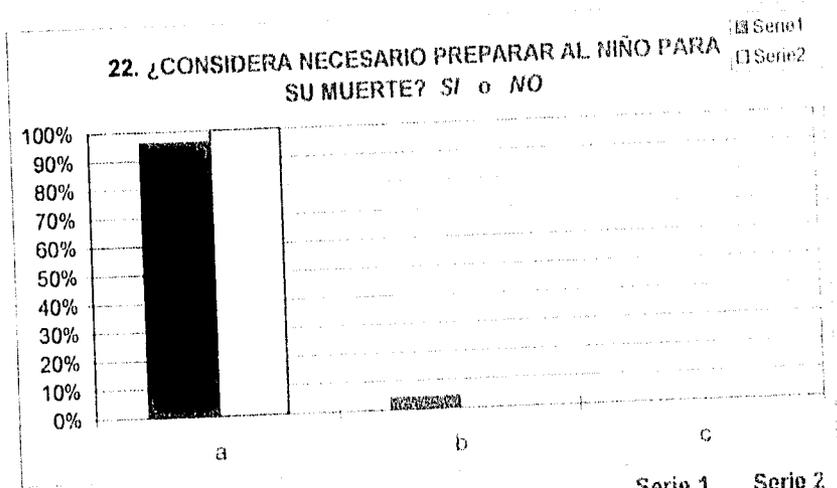
POR QUÉ NO	Serie 1	Serie 2
a. A lo mejor no entiende lo que le pasa.	0%	50%
b. Porque va a fallecer.	0%	50%
c. Omisión.	100%	0%
TOTAL	100%	100%

**POR QUÉ SÍ**

- a. Recibe más atención de sus padres, se siente más querido, da y recibe amor.
- b. Aceptar su enfermedad y la muerte.
- c. Madurar más rápido.
- d. Expresar y canalizar positivamente sus emociones, sentimientos y pensamientos negativos.
- e. Mayor aprovechamiento del tiempo.
- f. Ser él mismo.
- g. Enseñar a los demás a valorar la vida y la muerte.
- h. Valorar más la vida y la viven plenamente.
- i. Depende de las condiciones previas de vida.
- j. Omisiones.

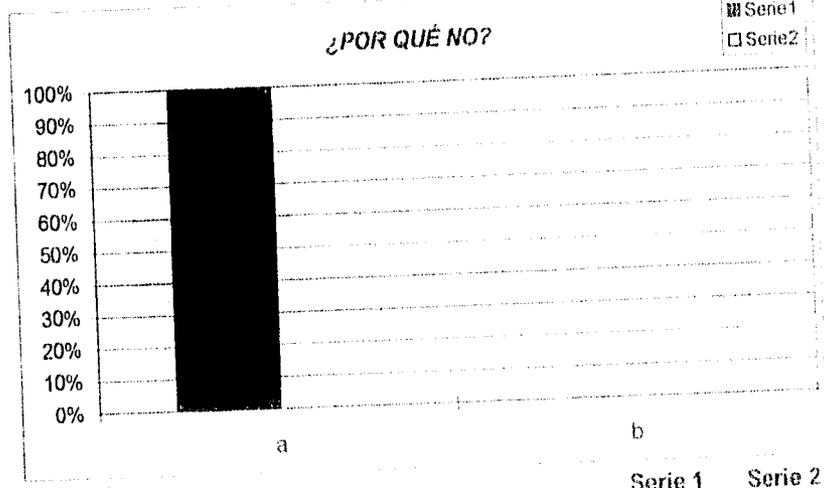
Serie 1 Serie 2

	Serie 1	Serie 2
a. Recibe más atención de sus padres, se siente más querido, da y recibe amor.	30%	22%
b. Aceptar su enfermedad y la muerte.	4%	17%
c. Madurar más rápido.	4%	11%
d. Expresar y canalizar positivamente sus emociones, sentimientos y pensamientos negativos.	13%	0%
e. Mayor aprovechamiento del tiempo.	9%	0%
f. Ser él mismo.	9%	0%
g. Enseñar a los demás a valorar la vida y la muerte.	13%	11%
h. Valorar más la vida y la viven plenamente.	13%	28%
i. Depende de las condiciones previas de vida.	4%	6%
j. Omisiones.	0%	6%
TOTAL	100%	100%



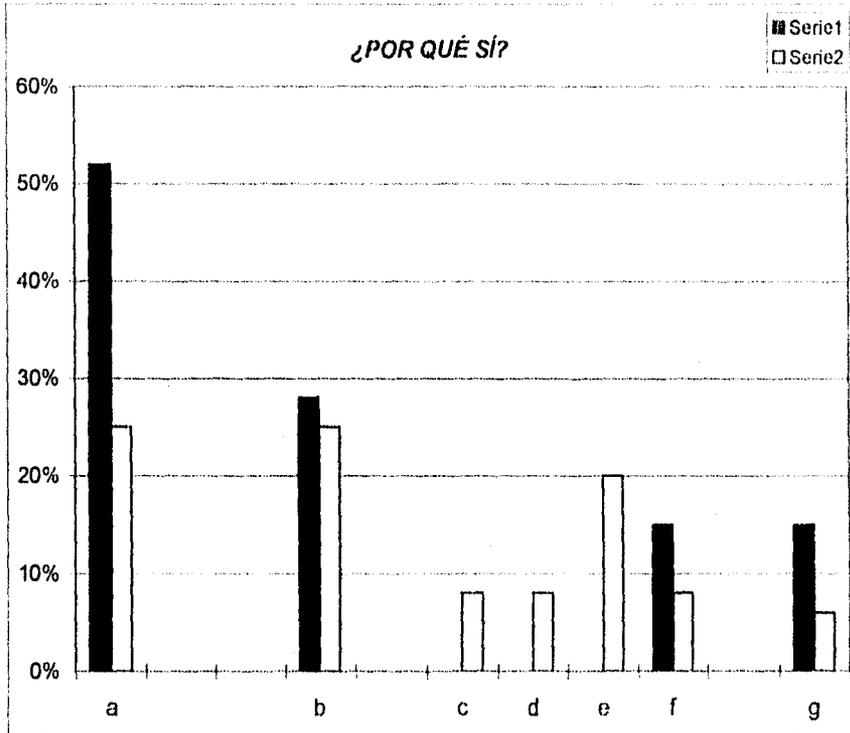
SI o NO
 a. SI
 b. No
 c. Omisiones
 TOTAL

	Serie 1	Serie 2
a	96%	100%
b	4%	0%
c	0%	0%
TOTAL	100%	100%



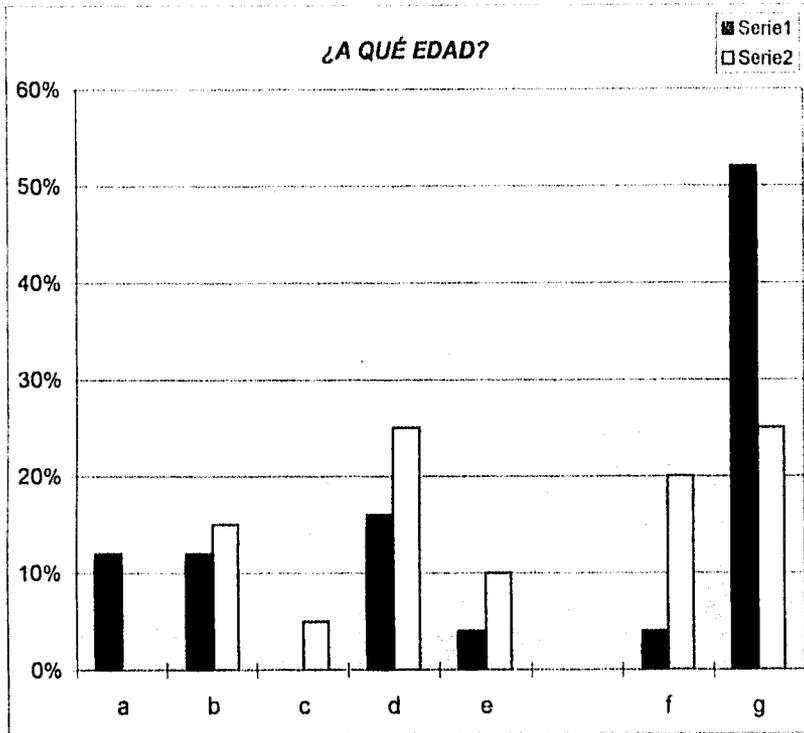
POR QUÉ NO:
 a. NO existe un método fructuoso para hacerlo.
 b. Omisiones
 TOTAL

	Serie 1	Serie 2
a	100%	0%
b	0%	0%
TOTAL	100%	0%

**POR QUÉ SÍ:**

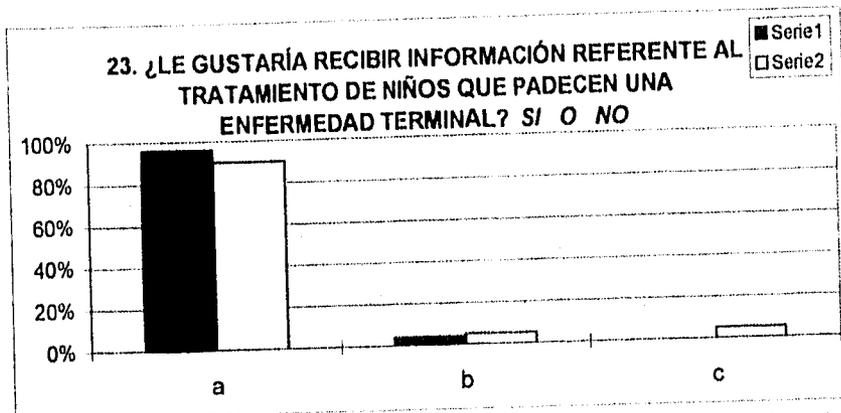
- a. Porque es un suceso natural inminente, al cual, todos nos vamos a enfrentar tarde o temprano sin importar la edad y debe saberlo.
- b. Para disminuir miedos, angustias, ansiedades y tensiones.
- c. Prepararlo para la muerte es hacerlo para la vida.
- d. Para que aprenda a manejar las pérdidas.
- e. Porque adquiere una mejor calidad de vida.
- f. Sólo si es un niño con enfermedad terminal o tiene la inquietud de saberlo.
- g. Omisiones.
- TOTAL**

	Serie 1	Serie 2
a	52%	25%
b	28%	25%
c	0%	8%
d	0%	8%
e	0%	20%
f	15%	8%
g	15%	6%
TOTAL	100%	100%

**¿A QUÉ EDAD?**

- a. Desde 3-4 años.
 b. Desde 7-8 años.
 c. Mayor de 12 años.
 d. Desde la infancia.
 e. Cuando el niño posea el concepto de muerte y pregunte.
 f. A cualquier edad.
 g. Omisiones.
 TOTAL

	Serie 1	Serie 2
a	12%	0%
b	12%	15%
c	0%	5%
d	16%	25%
e	4%	10%
f	4%	20%
g	52%	25%
TOTAL	100%	100%



SI o NO

a. SI

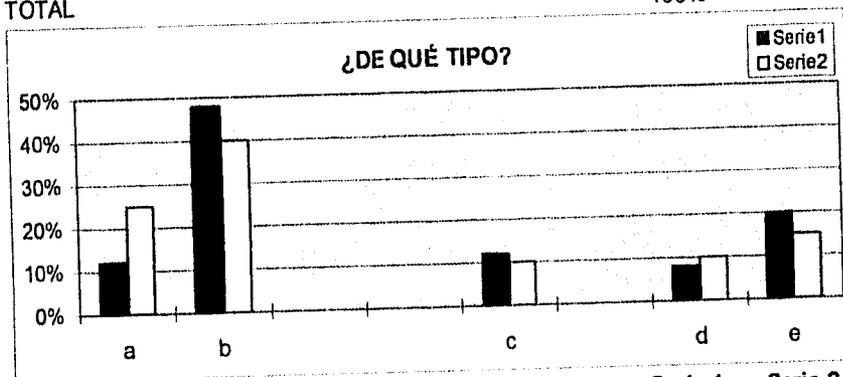
b. No

c. Omisiones

TOTAL

Serie 1 Serie 2

a	96%	90%
b	4%	5%
c	0%	5%
TOTAL	100%	100%



¿DE QUÉ TIPO?

a. General.

b. Psicología infantil: conocimiento y manejo del niño por edades con respecto a la enfermedad y a la muerte.

c. Cómo apoyar y orientar al paciente y su familia en esta situación.

d. No especifican el tipo.

e. Otras.

TOTAL

Serie 1 Serie 2

a	12%	25%
b	48%	40%
c	12%	10%
d	8%	10%
e	20%	15%
TOTAL	100%	100%

IV.2.4.1 Valoración cuantitativa.

Las preguntas 1, 2, 7, 9, 10, 12, 13, 15, 16, 17, 18, 19, 20 son cerradas y las demás son abiertas, pero para valorarlas cuantitativamente se establecieron categorías con base en la lectura y se clasificaron de esa manera. Existen preguntas donde se podía marcar más de una alternativa o que no contestaban la cantidad que se les pedía, por lo que, el número de respuestas no corresponde al de las personas de la muestra.

Aunque no es una pregunta se consideró relevante graficar las diferentes profesiones que conforman cada muestra. En la muestra del equipo tanatológico (grupo A) el 20% está representado por enfermeras, un 12% por psicólogos, otro 12% por trabajadoras sociales, un 8% por terapeutas y otro 8% por médicos; el porcentaje restante se conforma por diversas profesiones. La muestra del equipo de salud física y mental (grupo B) el 55% se compone por médicos-pediatras, 25% por psicólogos clínicos, el 10% por estudiantes de medicina en rotación en pediatría interna y el porcentaje restante por otras profesiones.

Las preguntas 1, 2, 3 se refieren al concepto de educación y los campos de acción de la educación.

En la pregunta 1, en el grupo A, el 46.4% opina que la educación es una actividad perfeccionadora del hombre, mientras que en el grupo B es el 35% quien opina lo mismo pero el 40% de este grupo opina que la educación es una actividad diferente a las alternativas propuestas, pues la consideran una actividad que favorece la adquisición y cambios de pautas de conductas. Otros porcentajes considerables tanto del grupo A como del B, el 25% opinan que la educación es una transmisión de usos y costumbres.

Respecto a la pregunta 2, el 72% del grupo A considera que la edad ideal para educar es la infancia y el 70% del grupo B piensa que esta edad es otra a la señalada en las alternativas, que las bases se dan en la infancia pero que se continua hasta la vejez. El 28% del grupo A considera que la educación es permanente y el 30% del grupo B contempla a la infancia como la edad ideal para educar.

En la pregunta 3, el 30.4% del grupo A y el 32.4% del grupo B, opinan que el campo de acción de la educación es en la escuela. El 26.8% del grupo A optó por la comunidad

como campo de acción de la educación y en el grupo B, el 21.6% consideran como campo de la educación cualquiera donde se desenvuelva el hombre. El porcentaje más bajo en ambos grupos, 1.8% en A y 2.7% en B, contemplan a la salud y a la muerte como un campo educativo.

Las preguntas 4, 5, 6, 7, 8 corresponden a los conceptos y relaciones de Pedagogía y Tanatología.

En la pregunta 4, el grupo A define a la Pedagogía como ciencia y arte de la enseñanza-aprendizaje y como ciencia que estudia la educación del ser humano, con un 28% cada definición. Mientras que el grupo B considera en un 35% a la pedagogía como ciencia que estudia la educación. El 16% del grupo A piensan que la pedagogía es una disciplina que estudia el conjunto de métodos y técnicas para mejorar la enseñanza y en el grupo B la conceptualizan en un 25% como una ciencia y arte de la enseñanza-aprendizaje, y en otro 25% dan diferentes definiciones que por ser tan diversas no se pudieron categorizar.

En la pregunta 5, el 48% del grupo A entienden por Tanatología el estudio interdisciplinario de la muerte, del morir con dignidad y del duelo para ayudar y preparar al moribundo y los que le rodean a darles sentido y una aceptación adecuada, por el contrario en el grupo B esta definición no obtuvo ningún porcentaje. En el grupo A no se presentó ninguna omisión por falta de conocimiento del término mientras que en el grupo B si existió en un 15%, en este mismo grupo el 25% opina que Tanatología es el estudio del bien morir y ayuda a la gente a entenderlo y en el A un 12% afirman que es el estudio de la muerte y del enfermo terminal.

En la pregunta 6, el 96% del grupo A considera que si existe una relación entre Pedagogía y Tanatología y en el grupo B dicha relación es contemplada sólo en un 80% y hay un 5% de omisiones, tales que en el grupo A no existen. La relación radica en que ambas educan y enseñan a la persona y a la sociedad sobre la muerte y el duelo, lo que es apoyado en un 48% y en 55% del grupo A y B correspondientemente. En el grupo A el 4% y en el grupo B el 15% afirman que no existe relación entre Pedagogía y Tanatología pero no explican el por qué.

En la pregunta 7, con relación a los profesionistas con los que se fomarían un equipo interdisciplinario de trabajo tanatológico los resultados fueron los siguientes: para el grupo A los profesionistas de mayor incidencia serían el médico y la enfermera con 15.9%, a los que le siguen el psicólogo y el pedagogo con un 15.3% cada uno. Para el grupo B el más solicitado es el médico con un 21.4%, seguido por el psicólogo (19%) y la enfermera en un 15.5%, dejando en los últimos lugares al pedagogo con un 11.9%.

En la pregunta 8, el grupo A explica a la muerte tanto como el término de la vida física y comienza de un nuevo camino espiritual (una transformación, como la cesación de manera definitiva e irreversible de los signos vitales en un 28% cada definición. En el grupo B el 50% significa lo que describe la segunda definición-y un 25% lo que la primera.

Las preguntas 9, 10, 11 y 12 están verifican el conocimiento de las características de un niño de la tercera infancia (7-12 años).

En la pregunta 9, el 32% del grupo A opina que la edad ideal para explicarle y preparar al niño para la muerte es de 4-6 años y el 70% del grupo B opina que cualquier edad tomando en cuenta sus necesidades y sus dudas, idea que se comparte en un 28% por el grupo A. El grupo B considera en un 15% que la edad ideal es de 7-9 años, con lo cual el grupo A está de acuerdo en un 24%.

En la pregunta 10 que hace referencia al concepto de muerte en un niño de la tercera infancia, el grupo A piensa que es un suceso No temporal (cuando alguien muere NUNCA revive) y un suceso universal (todo ser vivo muere incluyendo a sus padres, su héroe y él mismo) en un 25% cada alternativa. El grupo B considera en un 32.1% que es un suceso universal y en un 28.6%, un suceso NO temporal. Solamente el 8.5% y el 7.1% del grupo A y B correspondientemente, contemplan que es un suceso NO funcional (el organismo completo muere).

En la pregunta 11 se pide que mencionen 6 emociones (tres positivas y tres negativas) frecuentes en niños que padecen una enfermedad terminal, los porcentajes más altos de ambas muestras se dieron en la categoría de otras con 42% y 14.3% en positivas y un 41% y 23.3% en negativas, del grupo A y B respectivamente, pues escribieron hechos que no son emociones y por tanto, no se pudieron clasificar. Dentro de las

positivas la emoción con mayor frecuencia de respuesta fue la de tranquilidad con un 42% y un 17.1% del grupo A y del B respectivamente; y la de menor frecuencia fue para el grupo A, solidaridad y para el grupo B, fortaleza con un 0% cada una.

Dentro de las negativas, miedo en el grupo A y enojo para el grupo B, con 14% y 23.2% correspondientemente.

La pregunta 12 se relaciona con el mayor temor que posee el niño de la tercera infancia con respecto a la muerte, para el grupo A con un 56% es el dejar de ver a sus padres y para el grupo B tienen igual temor esta afirmación y el no saber lo que le va a suceder después de la muerte, con un 25% cada alternativa.

Las preguntas 13, 14 y 15 tratan de la deontología profesional (actitudes de cada profesionista en este tema).

En la pregunta 13 se cuestiona el deber de informar cuando un niño de la tercera infancia sufre una enfermedad terminal, en ambos grupos el porcentaje más alto se relaciona con el informar a los padres y al niño, con un 93% (grupo A) y un 85% (grupo B). En el grupo A el porcentaje restante informa a otras personas (otros familiares, amigos cercanos, tutores), mientras que en el B sólo le informa a los padres.

La pregunta 14 pedía enunciar tres actividades que realizan en su profesión para ayudar a los niños mortalmente enfermos. La actividad más frecuente para ambos grupos es la de platicar con él, acompañarlo y escucharlo para ganarse su confianza y darle apoyo emocional, con un 23% (grupo A) y un 17.8% (grupo B). La actividad menos frecuente en el grupo A con un 4% es el manejar y disminuir el dolor y las molestias; para el grupo B con un 2.2% es ayudarlo a cumplir sus deseos y despedirse de sus seres y objetos queridos.

En la pregunta 15 se pide determinar hacia quienes van dirigidos sus servicios profesionales, en ambas muestras el porcentaje más alto, 76% para el grupo A y 81.8% para el grupo B, corresponden al paciente y la familia. En el grupo A el porcentaje restante indica que sus servicios se dirigen a otras personas (médicos, amigos y familiares cercanos) y en el grupo B el porcentaje faltante se dirige solamente al paciente y a otras personas con un 9.1% cada tipo de persona.

Las preguntas 16, y 17 se encaminan a la actitud del profesional hacia el niño. En la pregunta 16 se manifiesta que la mayoría, 84% (grupo A) y 74% (grupo B) se dirigen al niño de manera espontánea y solamente un 5% del grupo B lo hacen cuando tienen que hacerlo. El restante de ambos porcentajes lo hacen pensando lo que le van a decir antes de hablarle.

Todos (el 100% de los dos grupos) en ambas muestras afirman tratar al niño como una persona con necesidades propias.

Las preguntas 18, 19 y 20 miden la disposición del profesional ante una situación problemática.

El 52% (grupo A) y el 63% (grupo B), contestan que la muerte es un suceso natural si un niño le pregunta sobre ella, lo que se expresa en la pregunta 18, después un 20% y un 25.9% del grupo A y B correspondientemente contestan que es irse al cielo y con Dios. Sólo el grupo A contesta que es como estar dormido o en un viaje largo, con un 4% y 8% respectivamente. Los porcentajes faltantes se destinan a otro tipo de respuestas.

En la pregunta 19, en ambas muestras el porcentaje más alto, 80% (grupo A) y 75% (grupo B) contestan la verdad de manera sencilla, cuando un niño con enfermedad terminal les pregunta sobre su estado de salud. Sólo en el grupo B un 10% contesta la verdad con rodeos. El porcentaje restante de ambos grupos se destina a otro tipo de contestación (pedir que la pregunten a sus padres, no decir la verdad, limitarse a contestar lo que el niño pregunta sin entrar en detalle, etc.).

En la pregunta 20 se plantea la siguiente situación: si algún día llegando al hospital se encuentra a un niño en su cama llorando ¿qué haría usted? y el 100% de ambas muestras contestaron que le dedicarían un cierto tiempo para tranquilizarlo y averiguar la causa.

Por último las preguntas 21, 22 y 23 se refieren a la necesidad de una formación en la muerte.

La pregunta 21 cuestiona que si un niño de 7 a 12 años podría obtener algo positivo del padecimiento de una enfermedad terminal, a lo cual, en ambas el mayor porcentaje opina que sí (92% para el grupo A y 80% para el grupo B) y el porcentaje faltante se

divide en dos partes iguales para omitir su opinión y señalar un no (4% para el grupo A y un 10% para el grupo B). Se pide el por qué y ambas muestras consideran mayoritariamente, que recibe más atención de sus padres, se siente más querido, da y recibe amor (30% en el grupo A) y que valoran más la vida y la viven plenamente (un 28% en el grupo B).

La pregunta 22 pone a consideración la necesidades de preparar al niño para su muerte, a lo que, el 100% en el grupo B opinan que sí y en el grupo A un 96% afirma que sí y un 4% opina que no. Ambas muestras son convergentes en la fundamentación de dicha razón, la cual es, el disminuir miedos, angustias, ansiedades y tensiones, que obtuvo un 28% y un 25% en el grupo A y en el grupo B respectivamente. Igualmente comparten la omisión en su mayoría de la determinación de la edad en un 52% y 25% para el grupo A y B respectivamente. La opinión preponderante de que dicha preparación debe ser desde la infancia, se comparte en un 16% y 25%.

Para terminar en la pregunta 23 pedía expresar el deseo de recibir información referente al tratamiento de niños que padecen una enfermedad terminal, la mayoría (un 96% del grupo A y un 90% del grupo B) afirmaron el deseo de recibir información. En el grupo B un 5% no contestó la presente pregunta. El porcentaje restante de ambas muestras negaron el deseo de recibir información. En el tipo de información que desean recibir, las dos muestras coinciden en tener el porcentaje más alto (48% y 40% del grupo A y B respectivamente) en la información psicológica infantil: conocimiento y manejo del niño por edades con respecto a la enfermedad y la muerte.

A continuación se mostrarán las gráficas alusivas a cada pregunta con el objetivo de que visualmente se tenga la idea del porcentaje en cada alternativa y en la pregunta en general.

IV.2.4.2 Valoración Cualitativa.

MUESTRA TANATOLÓGICA: La mayoría de los tanatólogos entienden por educación una actividad perfeccionadora del hombre (pregunta 1) pero al mencionar los campos de acción de la educación una minoría respondió que son todos aquellos en donde se

desenvuelve el hombre (pregunta 3). Existe una contradicción pues el hombre en cualquier circunstancia y lugar es susceptible de perfeccionamiento, sin embargo, la mayoría opina que el campo de acción de la educación es la escuela. Se puede deducir que poseen un concepto acertado de educación pero sin haberlo comprendido realmente, sin tener claro lo que el término "perfeccionador" significa; de lo contrario más tanatólogos hubieran afirmado que en cualquier campo la persona se puede perfeccionar. La existencia de una contradicción entre lo que saben sobre el concepto de educación y la aplicación de éste, se prueba una vez más, cuando la mayoría señala que la edad ideal para educar a una persona es la infancia (pregunta 2). El hombre siempre y constantemente se está perfeccionando hasta el último momento de su vida, por lo tanto, una persona se puede educar durante toda su vida y no solamente en la infancia. Con todo lo anterior se confirma que la definición de educación la saben de memoria pero no la han introyectado para darle la aplicación correcta.

Existe un empate en el considerar a la Pedagogía (pregunta 4) como la ciencia y arte de la enseñanza-aprendizaje y como la ciencia que estudia la educación del ser humano. En el primer caso la definición corresponde a la didáctica y en el segundo caso se tiene un mayor acercamiento a la definición real de Pedagogía: ciencia y arte de la educación, la cual, una parte considerable lo sabe. Se evidencia una sinonimia entre didáctica y pedagogía.

La mayoría posee el concepto real y completo de Tanatología (pregunta 5), pero en este caso por estar estudiando el diplomado en Tanatología, TODOS deberían tener este concepto y no lo poseen o al menos no lo expresaron totalmente.

Casi todos afirman que existe una relación entre Pedagogía y Tanatología (pregunta 6) y unos pocos opinan lo contrario. Los que consideran la existencia de una relación entre ambas, fundamentan que se debe a que las dos educan y enseñan a la persona y a la sociedad sobre la muerte y el duelo. Pero hace falta una consideración mucho mayor de la que expresaron sobre la tangencia de estas dos en el niño enfermo terminal y en ayudar a aceptar la muerte como algo natural y con dignidad. Porque, por un lado reducen la pedagogía a la didáctica y por otro lado sí consideran a la pedagogía como la ciencia de la educación del ser humano y por educación entienden una actividad

perfeccionadora del hombre, entonces el ayudar a un niño enfermo terminal a aceptar la muerte con dignidad y como un suceso natural es perfeccionarlo en su desarrollo integral, por tanto, en este paradigma tienen una relación muy estrecha la Pedagogía y la Tanatología. Al faltar un mayor apoyo por esta relación, se detecta como una necesidad informativa y orientativa en los tanatólogos.

Al ser la Tanatología un trabajo interdisciplinario (pregunta 7) y por su objeto de estudio: la muerte, el enfermo terminal, sus personas allegadas y el duelo, es lógico pensar que un equipo de trabajo tanatológico se formaría con médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadoras sociales; sin embargo, de entre las profesiones más aclamadas para formar dicho equipo, se considera al Pedagogo. Esto es un buen indicador para los profesionales de pedagogía, pues con esta consideración se les está abriendo la puerta para un campo nuevo de trabajo.

En su mayoría opinan de igual manera que la muerte es el término de la vida física y comienzo de un nuevo camino espiritual, como que es la cesación de manera definitiva e irreversible de los signos vitales (pregunta 8). La segunda concepción de muerte no es suficiente para quienes se interesan en ayudar a la gente cercana a la muerte y mucho menos para quienes están estudiando dicho proceso de ayuda; precisamente por creer que la vivencia de muerte afecta más allá de lo físico se fundamenta la tanatología y su definición de tanatología (pregunta 5). Las personas que poseen este concepto de muerte deberían de someterlo a revisión y modificarlo para ser congruentes con la preparación que están recibiendo. A los que poseen la primera concepción de muerte es válido, les faltaría ligar a la muerte con la vida, pues van de la mano y una remite a la otra.

Se estimó considerar el significado de muerte como parte de la vida y cierre de un proceso para avanzar a algo más, pero en relación al concepto de tanatología que poseen la mayoría en esta muestra, resulta deficiente. Esto se debe a que una parte respetable sólo considera a la muerte en su dimensión física, olvidándose de la espiritual y de su conexión directa con la vida misma.

La mayoría opina que la edad ideal para educar al niño es de 4-6 años o cuando el niño pregunta o hay una muerte cercana (pregunta 9). En parte tienen razón, pues se debe

de aprovechar toda situación cercana de muerte para hacerlo o cuando el niño pregunte, sin embargo, la edad ideal para explicarle y preparar al niño para la muerte es de 7-9 años, pues a esta edad el niño ya está maduro psicológicamente para entender la muerte de manera real (un suceso no temporal, universal y no funcional) y sin tantas fantasías. Esto se manifiesta y se complementa con su opinión sobre el concepto de muerte en niños de 7-12 años (pregunta 10); en su totalidad afirman que los niños la consideran como un suceso No temporal y universal, pero una minoría considera además el aspecto no funcional de la muerte. Se tiene una noción sobre el concepto de muerte en niños con estas condiciones pero falta delinearlos mejor.

Las personas de esta muestra poseen conocimientos acerca de la muerte pero les faltan sobre las características del niño, esto es justificable porque no es un deber propio de su formación; sin embargo y aunque someramente, estudian esta etapa evolutiva pues la muerte no es privativa de la vejez y de la adultez. Por lo cual, no está de más el recibir más información al respecto.

La carestía en el conocimiento del niño, se confirma en la determinación del temor más grande hacia la muerte en niño de la tercera infancia (pregunta 12), en la cual, la mayoría argumenta que es el dejar de ver a sus padres. En realidad un niño en esta etapa y sobre todo de los 9 a 12 años, ya es capaz de entender perfectamente lo que le sucede e intuye lo que le va a suceder, pues puede hacer razonamientos causales (explicarse las razones o el origen de alguna situación) y comprender lo que pasa alrededor, por lo que, le teme más a la muerte porque no le han dicho la verdad de su situación.

Los tanatólogos opinan que las emociones más frecuentes en niños de la tercera infancia que padecen una enfermedad terminal son, en cuanto positivas: tranquilidad, fortaleza y aceptación y en negativas: miedo, soledad y depresión. El que existiera un gran número de omisiones en emociones positivas no es buen indicador de una persona que está recibiendo formación tanatológica, pues siempre debe intentar obtener el encauzamiento positivo de los sentimientos (un duelo positivo) y el mayor provecho de cada situación por más adversa que parezca (la muerte). Tanto en emociones positivas como negativas existieron un gran número de acciones descritas que en

realidad no eran emociones, esto se debe a que el término "emoción" no se comprendió en el sentido deseado.

En esta muestra todos cumplen con su deber profesional, porque informan tanto a los padres como al niño sobre la existencia de la enfermedad terminal (pregunta 13), lo que se corrobora al determinar que sus servicios profesionales van dirigidos tanto al paciente como a la familia (pregunta 15). Las actividades que realiza cada profesional para ayudar al niño mortalmente enfermo (pregunta 14) son otra tarea que forma parte de su ética profesional, dentro de las cuales las más frecuentes son explicarle su enfermedad y la muerte para que las acepte, por medio de diversas actividades (juegos, dibujos, cantos, cuentos, etc.) dejarlo expresarse y escucharlo para darle apoyo emocional.

Un aspecto que se relaciona con la deontología profesional, es el contestar de manera sencilla pero con la verdad cuando un niño con enfermedad terminal pregunta sobre su estado de salud (pregunta 19), a lo cual, la mayoría de las personas en esta muestra lo hace, pero un grupo considerable lo hace dependiendo del deseo de los padres o se concretan a responder lo que el niño pregunta.

Gran parte de esta muestra cuando se dirige a los niños lo hace de manera espontánea (pregunta 16), lo que denota una actitud positiva hacia los niños que impulsa a tratarlos con naturalidad. Pero un grupo menor lo hace pensando lo que le va a decir antes de hablarle. Debido a las condiciones en las que se encuentran los niños estudiados en la presente investigación, en repetidas ocasiones es conveniente pensar muy bien lo que se les va a decir antes de hacerlo, para evitar dar falsas esperanzas o infundir miedos injustificados. Si se le considera una persona con necesidades propias (pregunta 17), hay que pensar cuáles son esas necesidades para poder satisfacerlas en la explicación de su enfermedad y la muerte o en las pláticas que se mantengan con él (pregunta 14).

El dedicarle cierto tiempo para tranquilizar a un niño que está llorando en su cama y averiguar la causa (pregunta 20), reafirma la actitud positiva anteriormente descrita por parte del grupo tanatológico hacia los niños.

Si un niño pregunta sobre la muerte, la mayoría le contesta que es un suceso natural (pregunta 18) con lo que se ayuda a una mejor comprensión y aceptación de la muerte. Casi de manera total opinan que un niño de la tercera infancia puede obtener algo positivo del padecimiento de una enfermedad terminal y un porcentaje reducido opinan lo contrario e incluso omiten su consideración (pregunta 21), la razón que da más peso a tal afirmación es la idea que los niños con estas características reciben más atención de sus padres, se sienten más queridos y dan y reciben amor. Pero de acuerdo a la presente investigación esta sería la razón con menor peso para obtener algo positivo, lo que más importa es aprender a vivir con su enfermedad y prepararse para la muerte, aceptándola como algo natural que implica una transformación o un paso a la trascendencia. Al contemplar que se puede obtener algo positivo en esta situación se corrobora la consideración de una necesaria preparación del niño para su muerte (pregunta 22), la mayoría afirman que sí es necesaria porque es un suceso natural inminente al cual todos nos vamos a enfrentar tarde o temprano sin importar la edad. En cuanto desde que edad se debe preparar, la mayoría no la delimitó, pero los que sí lo hicieron concordaron en que debe de iniciarse desde la infancia, muy pequeños. Todas estas ideas se comparten con la actual investigación, con excepción a la de la edad, es verdad que a cualquier edad y comenzando desde pequeños es necesaria la preparación del niño para la muerte (aunque no padezca una enfermedad terminal), para que vaya familiarizándose con ella y la vea de manera natural, pero es esencialmente significativo hacerlo entre los 7 y 9 años, cuando el niño intelectualmente absorbe todo lo que se encuentra a su alrededor dándole una explicación lógica y real.

Por último, a casi todos les gustaría recibir más información referente al tratamiento de niños de este tipo, sobre todo acerca de psicología infantil: conocimiento y manejo del niño por edades con respecto a la enfermedad y la muerte. Con base en todas las preguntas del cuestionario y cerrando con esta última (pregunta 23) se da validez al trabajo global de investigación que se ha venido desarrollando a lo largo de todas estas páginas desde la fundamentación teórica hasta la derivación práctica, y por tanto, se proporcionó un sustento válido y confiable del actual trabajo.

MUESTRA DEL EQUIPO DE SALUD FÍSICA Y MENTAL: El concepto de educación de la mayoría en esta muestra es diferente a las alternativas propuestas, definiéndola como una actividad facilitadora del cambio de conducta (pregunta 1), lo que se corrobora al enunciar que el campo de la educación es la escuela y cualquier campo en donde se desenvuelva el hombre (pregunta 3) y que la edad ideal para educar a una persona es durante toda la vida (pregunta 2). Su concepto de educación se aproxima al real pero no es el exacto, sin embargo, poseen una idea más amplia sobre la acción educativa en la vida del hombre que los de la muestra tanatológica.

Opinan en mayor grado que en la otra muestra, que la Pedagogía es la ciencia que estudia la educación del ser humano (pregunta 4). Ninguno posee el concepto exacto de Tanatología e inclusive hay quienes desconocen el término, pero una parte considerable sabe que es el estudio del bien morir y ayuda a la gente a entenderlo (pregunta 5).

Existen algunas omisiones en la afirmación del vínculo tanato-pedagógico (lo que no ocurre con la otra muestra), en su mayoría expresan tal relación y una parte considerable niega tal conexión (pregunta 6). Esto se debe a que no conocen lo que es la Tanatología y que al definir Pedagogía como ciencia de la educación y ésta significar un facilitador del cambio de conducta, con éstas concepciones es difícil encontrar alguna relación entre ellas.

Pero los que opinaron que sí había una relación, la fundamentan con el argumento de que ambas educan y enseñan a la persona y a la sociedad sobre la muerte y el duelo. Pero faltaría que conocieran realmente lo que es la pedagogía, la educación y la tanatología para que les encontraran una conexión y utilidad. Esta falta de conocimiento se corrobora en sus respuestas sobre con qué profesionistas formarían un equipo interdisciplinario de trabajo tanatológico (pregunta 7), en las alternativas que se dieron no existía tanatólogo pero había una bajo la titulación de "otros" en la cual, podrían haberla agregado, sin embargo ninguno lo consideró, pues poseen un concepto vago de tanatología o simplemente no lo tienen. Y con respecto al pedagogo en estas respuestas, no fue uno de los más elegidos para formar dicho equipo; tampoco conocen las potencialidades de una pedagogo en el ámbito hospitalario y tanatológico.

Para la mitad de esta muestra, la muerte significa la cesación de manera definitiva e irreversible de los signos vitales y de la otra mitad la mayoría opina que es el término de la vida física y el comienzo de un nuevo camino espiritual (pregunta 8). Esto se debe a que más de la mitad de los cuestionados son doctores y confirman su posición materialista ante la muerte.

Determinan una edad ideal para explicarle y preparar al niño para la muerte, diferente a las planteadas, opinan primordialmente que debe ser en todas las edades tomando en cuenta sus necesidades y hacerlo cuando le surja la duda y algunos piensan que solamente se debe hacer cuando el niño padece una enfermedad terminal, a diferencia de la otra muestra donde ninguno opinó igual a esta última alternativa (pregunta 9). Y aquellos que si determinaron una edad específica lo hicieron en la etapa de 7 a 9 años. Lo anterior nos notifica que existe un mayor conocimiento que la otra muestra pero que falta denunciarlo más, este conocimiento débil se corrobora al opinar contradictoriamente casi equitativamente que el niño de 7 a 12 años piensa que la muerte es un suceso universal y un suceso no universal (pregunta 10), lo que denota una carencia en los conocimientos acerca de la comprensión del niño en esta etapa sobre el concepto de muerte. Al igual que en la muestra tanatológica muchos opinan que el niño la considera también un suceso no temporal y muy pocos mencionan el aspecto no funcional de la misma.

En cuanto a las emociones frecuentes en el niño que padece una enfermedad terminal de la tercera infancia, en tanto que negativas son la tristeza, depresión, miedo, negación y rechazo; en tanto que positivas, existieron un grandísimo número de omisiones lo que invita a pensar que no contemplan el lado positivo de esta situación y a diferencia de la muestra tanatológica la mayoría opina que es la intensidad en el vivir, además de efusividad, afectuosidad y esperanza. En ambos tipos de emociones hubo un gran número en la alternativa de "otras", puesto que al ser una pregunta abierta y definir categorías de acuerdo a las respuestas y a la fundamentación teórica del presente trabajo, se mencionaban situaciones que no eran emociones debido a que el término posiblemente no se entendió debidamente.

Respecto a la explicación del temor más fuerte hacia la muerte del niño de 7 a 12 años (pregunta 13), de manera equitativa se opina que es dejar de ver a sus padres y no saber lo que le va a suceder después de la muerte. Por un lado hace falta mayores conocimientos sobre la psicología del niño para conocer que en realidad le teme a la muerte por la falta de explicación u ocultamiento de su situación, pues en esta edad posee todas las herramientas necesarias para entenderlo. Por otra parte este conocimiento es mayor en esta muestra que en la tanatológica.

En esta muestra hubo quien solamente le informaría a los padres sobre el diagnóstico del niño de la tercera infancia con enfermedad terminal (pregunta 13), con lo que se detecta una contradicción con las afirmaciones anteriores (pregunta 12) acerca de la falta de conocimiento en el niño sobre de lo que le va a suceder después de la muerte origina su miedo hacia ésta; con base en esta consideración entonces también se le debería informar al mismo niño. El equipo de salud física y mental puede sentirse no preparado para ello o prefiere delegar esa tarea a los padres del niño. El anterior argumento se complementa con la actitud que tiene el personal de salud ante la pregunta del niño enfermo mortalmente sobre su estado de salud, delegando tal respuesta a los padres (pregunta 19). Con todo lo anterior se puede detectar una falta de preparación pedagógica y tanatológica para afrontar estas situaciones de manera que den un servicio de calidad en su atención al paciente y a la familia.

Sus servicios profesionales van dirigidos centralmente al paciente y a la familia (pregunta 15), por tanto si el niño les pregunta sobre su estado de salud (pregunta 19) le deberían de atender en sus dudas, más no delegar tal respuesta a los padres.

Las actividades que principalmente realiza esta muestra para ayudar a niños en estas condiciones, se salen, en su mayoría, de las categorías establecidas pues son cuidados médicos, los cuales, no se pueden compartir con otro tipo de profesión no sanitaria. Pero en aquellas donde si puede haber un trabajo interdisciplinario, principalmente platican con él, lo acompañan y escuchan para ganarse su confianza y darle apoyo emocional y otros pocos, por ayudarlo a aceptar su enfermedad y la muerte (pregunta 14). Se necesita por tanto, brindar una información y orientación tanato-pedagógica que lleve a promocionar un desarrollo integral normal, dentro de lo posible.

La mayor parte se dirige al niño de manera espontánea (pregunta 16) y una parte considerable lo hace pensando antes lo que va a decirle y solamente una pequeñísima parte lo hace por obligación. Con esto se da testimonio de una actitud positiva en general hacia los niños pero que no basta con la buena intención, sino hay que pensar bien lo que a un niño de cualquier edad se le dice, pues se les queda muy presente y si después caen en la cuenta de que fueron engañados son muy duros en sus juicios hacia aquellos que no les dijeron la verdad. Esto se relaciona cuando la mayoría le contesta con la verdad de manera sencilla al preguntar sobre su estado de salud (pregunta 19) y que la muerte es un suceso natural (pregunta 18), ya que, al considerarlo una persona con necesidades propias (pregunta 17) lo respetan y le dan un lugar al ser sinceros con él. Otra actitud que denota una buena disposición hacia los niños es el dedicarles un tiempo para tranquilizar y averiguar la causa del llanto de un niño en el hospital, lo que todos afirmaron hacer. La gran parte opina y actúa de este modo, pero hay algunos que no, y a ellos hay que proporcionarles un medio y motivación para que lo hagan.

No todos opinan que un niño de 7 a 12 años pueda obtener algo positivo del sufrimiento de una enfermedad terminal, muchos afirman que sí, otros lo niegan y otros omiten su opinión. Aquellos que lo afirman, indican que debido a su enfermedad reciben más atención de sus padres, se sienten más queridos y dan y reciben amor; y después porque valoran y viven más intensamente la vida y aceptan su enfermedad y la muerte (pregunta 21). Esto nos lleva a pensar que aunque no subestiman al niño y tienen una buena actitud hacia él, eso no es suficiente para que la mayoría lo ayude de manera integral y eficiente en la vivencia de su enfermedad y en la preparación para su muerte. Ya que, lo más positivo no es recibir más atención sino aceptar su enfermedad y ser un ejemplo para los demás en cuanto a la valoración de la vida y la aceptación de la muerte.

A pesar de que no todos opinan que se puede obtener algo positivo en una enfermedad terminal (pregunta 21), todos piensan necesario preparar a un niño para la muerte (pregunta 22) por que, de igual manera expresan, que necesita saber que es algo que a todos les va a suceder y sirve para disminuir miedos, angustias, ansiedades y tensiones.

Son pocos los que determinan una edad y éstos coinciden en que sea desde la infancia. Esto trasluce su interés e intención de que se haga, pero de acuerdo a las respuestas anteriores no todos saben qué hacer y cómo lograrlo, lo cual, se corrobora al aceptar en su mayoría el recibir más información relativa a esta situación prefiriendo la información de tipo psicológica y relativa al tratamiento del niño bajo estas condiciones.

Gracias al diagnóstico de necesidades realizado por medio del cuestionario impersonal, aplicado a dos grupos dedicados al mismo sujeto de estudio y/o trabajo -niño con enfermedad terminal-, pero con diferentes características -uno con y otro sin formación tanatológica-, se pudieron detectar las necesidades señaladas anteriormente en su momento, con base en las respuestas de cada grupo. Con base en dichas necesidades se da un fundamento objetivo para elaborar una solución práctica que tratará de subsanarlas.

IV. 3 Propuesta pedagógica: diseño y elaboración de un manual.

Se elaboró el diseño de un manual con el cual se corrijan las fallas o imprecisiones en los conocimientos acerca de las características del desarrollo bio-psico-social en el niño de la tercera infancia, la manera en que afecta a este desarrollo la presencia de una enfermedad terminal; su dignidad como persona; su concepto de enfermedad y de muerte, así como, la explicación y aceptación de cada una; la elaboración de su duelo y una educación para el sufrimiento y la muerte, para que se le de una atención de calidad -integral y eficiente- que le permita seguir desarrollándose hasta el último momento de su vida.

Por lo tanto, los temas tratados en el manual fueron tanto los sugeridos por los mismos cuestionados como aquellos en los que se detectó alguna deficiencia, siendo los siguientes:

- Conceptos y relaciones entre pedagogía, medicina y tanatología.
- Definición, dimensiones y dignidad de la persona humana.
- Consecuencias de ver al niño como persona.

- Definición y divisiones de la infancia.
- El niño de la tercera infancia y sus características bio-psico-sociales.
- Definición y tipos de enfermedades.
- Repercusiones de una enfermedad terminal en el niño de la tercera infancia.
- Efectos y actividades en la hospitalización del niño de la tercera infancia con enfermedad terminal.
- Atención integral.
- Explicación y educación para el sufrimiento y la muerte.

Su diseño es económico (impresión blanco-negro), práctico (tamaño media carta), fácil de manejar (los temas están ordenados lógicamente y progresivamente) y la tipografía utilizada es *lollight MT light* con un tamaño de 13 puntos.

La redacción del manual es sencilla y fácil de entender para cualquier persona que lo lea, debido a que, no todos los que asisten al niño son personas con preparación académica elevada y en ocasiones sólo elemental (pues no todos son profesionistas, sino personas que por la buena disposición y ayuda que brindan, pueden llegar a ser educadores en el tema de la muerte y de la vida, para lo cual, no se necesita poseer conocimientos formales amplios sino una sensibilidad muy especial hacia la sabiduría implícita en la vida, para poder captarla y transmitirla hacia los demás).

El contenido es breve y de tipo informativo y orientativo, debido que las personas a las que se dirige (grupo de asistencia) no poseen de manera homogénea los conocimientos, por lo que, un mismo tema para unos representará una orientación o reafirmación de conocimientos y para otros representará un nuevo aprendizaje en temas desconocidos, es decir, les proporcionará información. Además se les facilitará una bibliografía con la cual, de querer podrán ampliar o profundizar la información u orientación recibida. (ver ANEXO III)

CONCLUSIONES

A lo largo de toda la investigación tanto documental como descriptiva del campo, se tuvo la oportunidad de crecer y enriquecerse personal y profesionalmente, debido al contacto con personas de distintas profesiones, con los que se intercambiaron puntos de vista diferentes y en ocasiones opuestos; muchos de ellos no sabían el concepto real o poseían una ubicación errónea de la profesión educativa (pedagogía) en sus posibles campos de acción.

Por otro lado, en la convivencia con los niños que padecían una enfermedad terminal, se aprendió de sus actitudes ante la enfermedad, el dolor-sufrimiento, la muerte y la vida. Tal aprendizaje no se encuentra en ningún libro sino en la sabiduría misma de la vida, que es captada por aquellos que la viven y la transmiten con su ejemplo a los que se encuentran en torno a ella.

Fue un trabajo laborioso por la dificultad de acceso al ámbito hospitalario como profesional aparentemente “ajeno” a él, pues se tenía que empezar desde la explicación del concepto real de pedagogía hasta cuál es su relación con la medicina y la tanatología. Con lo que, en algunas ocasiones se obtenían buenas respuestas y en otras no tanto.

Gracias a las experiencias citadas anteriormente se tuvo la oportunidad de comprobar muchas de las afirmaciones que se manejan a lo largo del presente trabajo.

✓ Pedagogía Hospitalaria, Medicina Social y Tanatología son convergentes, porque son un proceso de ayuda donde interesa el bienestar y el bienestar de la persona enferma, la atención de todas sus necesidades como persona, por la continuidad de un desarrollo normal dentro de lo posible, y el afrontamiento y aceptación de la enfermedad y la muerte.

✓ Estas tres pueden formar un equipo interdisciplinario, con el cual, se de una atención de mayor (por que abarca más aspectos de su persona) y mejor (por que buscan su beneficio considerándolo persona y no objeto) al paciente enfermo. Las tres aportan

sus conocimientos específicos y los intercambian, lo que lleva a reunir todas las necesidades que apelan a una persona: biológicas, psicológicas, sociales y espirituales. Debido a la interacción entre éstas tres, se puede brindar una atención integral y de mayor calidad al paciente.

✓ El concepto que se posea de persona es fundamental para toda labor que se relacione con el ser humano, pues es el hilo conductor de la relación. Según sea lo que se piense sobre lo que una significa, será el trato que se le de. Por esto, es esencial poseer un concepto claro y preciso sobre persona.

✓ En algunas definiciones se tiende a fragmentar a la persona, es decir, considerar sólo su parte corpórea o sólo su parte espiritual, cuando en realidad es la unión de cuerpo y alma espiritual.

✓ En otras se iguala la persona al animal, con lo que se anula la dignidad que la primera posee; debido a que la persona difiere de los otros seres vivos por poseer una inteligencia, voluntad y libertad, y son éstos los que le transmiten una dignidad especial que la hacen superior a los demás seres vivos.

✓ Las definiciones inexactas de persona influyen para que se le manipule como un mero objeto de estudio en contraposición a tratarle con respecto y dignidad. El concepto de persona influye en la consideración que se le otorgue al niño con enfermedad terminal.

✓ Una persona aunque enferma, con otro credo religioso, otra raza, otra edad y otro sexo, sigue siendo persona y seguirá siendo persona hasta el día que se muera y como tal necesita que se le de su lugar y se le respete. Esta afirmación parece obvia y hasta implícita en el tratamiento con niños que padecen una enfermedad terminal, pero en realidad no lo es. Lo que se revela al no decirles la verdad de su situación, al opinar

que no pueden obtener algo positivo del padecimiento de una enfermedad mortal y no considerar necesario prepararlos para la muerte.

✓ A los que no lo consideran como una persona con sus propias necesidades e iguales potencialidades que el adulto pero desarrolladas en menor grado, les hace falta más información y una revalorización de su concepto de persona y del niño como persona para que no lo subestimen o lo sobrevaloren, dejando así, a un lado el explicarles su situación por ser innecesaria.

✓ Considerar al niño como persona implica reconocer y respetar que es una unidad de cuerpo y alma, con dignidad propia, una conjunción de aspectos bio-psico-sociales y que además es único, irrepetible y perfectible. Con lo que nadie tiene a derecho a tratarlo como menos o pensar que al estar enfermo mortalmente ya no hay nada que hacer con él porque está imposibilitado.

✓ El tener una limitación física no implica forzosamente tenerla también psicológica, social y espiritualmente, una persona por peores que sean las condiciones en las que se encuentre y en un mal estado, siempre hay algo que se puede lograr con ella, aunque sea una pequeña sonrisa o una mirada cálida, pero que de acuerdo a la posibilidad de cada quien, es lo mejor que ella puede dar y no se le puede negar la oportunidad sin antes saber lo que está dispuesta a dar. Pensar lo contrario es no considerarla una persona en toda la extensión de la palabra.

✓ Al contemplar al niño como persona se le da conjuntamente una atención para su enfermedad y una atención para su propia persona.

✓ La etapa evolutiva en la que la presente investigación se centra es la tercera infancia, debido a que por las características del niño en estas edades, es la ideal para dar una explicación y preparación para la muerte. Psicológicamente tiene todas las herramientas, cognitivas y afectivas, para entender la muerte de manera real y como un

proceso natural, enfatizando el período de 7 a 9 años, porque antes todavía está un poco inmaduro y después ya sería tarde, pues su hambre intelectual de dar explicación a todo, puede que lo haga con la muerte de manera inexacta, trayendo consecuencias negativas posteriormente. Esto sin menosprecio de aprovechar las vivencias de muerte que se tienen cerca para hacerlo, aunque el niño sea menor a este período.

✓ El niño en cuanto a su madurez psicológica puede recibir información sobre la muerte, falta solo que alguien se moleste en hacerlo.

✓ Para evitar que surjan sentimientos o reacciones negativas por parte del niño y de su familia ante esta situación (enfermedad terminal) se requiere de un apoyo entre ellos y desde fuera (psicólogo, pedagogo, tanatólogo, médico, enfermera, etc.), fundamentado en la verdad, en la sinceridad y una vocación de servicio profunda.

✓ Tanto sufre la familia como el mismo niño, el proceso de duelo no solamente lo elaboran los sobrevivientes sino también la persona próxima a morir, por consiguiente, el niño también pasa por las diferentes etapas, que se deben conocer para poder ayudarlo a ir superándolas.

✓ La hospitalización en esta etapa produce muchos efectos negativos en comparación a otras etapas, porque es eminentemente social. El niño se siente privado de sus amigos y su escuela que son los pilares sobre los que edifica su personalidad e identidad personal, en esta edad.

✓ No es tanto porque el hospital sea un ambiente desconocido sino que además es privativo de su actividad escolar y su pandilla de amigos, en los que por medio de la aceptación o rechazo y el reconocimiento de su trabajo se afirma su persona.

✓ Para evitar el sentimiento de privación se le debe explicar justificadamente su ingreso al hospital y éste puede ser una experiencia menos nociva para él.

✓ Para facilitar su adaptación al nuevo ambiente y compensar un poco las privaciones por las que pasa, se necesitan de actividades diversas con las que se puede proseguir su desarrollo tanto académico como personal y de este manera resentirá menos el cambio.

✓ Depende del tipo de preparación que se le de (tanto lo que se le dice como su aproximación a experiencias de muerte) para evitar posibles temores, angustias y ansiedades innecesarios ante la muerte.

✓ El temor a la muerte nunca se va erradicar totalmente, porque nadie tiene la certeza de lo que va a suceder después de ella, pero al menos muchos temores, angustias y ansiedades se disminuyen cuando se ha explicado y acercado a la muerte de manera que se contemple como parte de la vida.

✓ Existe una tendencia a evitar la vivencia del dolor y del sufrimiento por considerarlos experiencias traumáticas y no fuente de crecimiento personal. Por ejemplo, cuando un niño se cae y se golpea fuertemente lo primero que se busca es algo, como puede ser un dulce, con lo cual evitarle el llanto. Entonces se va privando a la persona de la formación de mecanismos suficientes para afrontarlos positivamente y darles un sentido.

✓ Muerte, dolor y sufrimiento forman parte de la vida cotidiana del hombre donde su evasión no lleva a nada más que a acumular temores, angustias, tensiones, ansiedades y demás emociones negativas que nos impiden aprender a obtener algo positivo de ellos. Por tanto, es una necesidad educativa imperante el dar una educación en este aspecto, pues la educación es una ayuda para desenvolver todas las posibilidades y superar las limitaciones, preparando a la persona para su plenitud en la vida. Las posibilidades en este caso (enfermedad terminal) es mantener una vida lo más normal posible. Las limitaciones son la enfermedad terminal misma por su brevedad de tiempo restante de vida, el dolor y sufrimiento, pero que se pueden superar mediante su afrontamiento, aceptación y darles sentido. Y si se toma en cuenta que la muerte es parte de la vida y

el prepararse para la vida implica prepararse igualmente para la muerte, lo que implica mayor plenitud de vida (sólo que está última afirmación se ha quedado al margen en dicha preparación), se justifica que exista una necesidad y quehacer educativo en este ámbito.

✓ Este tipo de educación (para el dolor, el sufrimiento y la muerte) es muy difícil llevarla al cabo con adultos, pues éstos poseen ciertos prejuicios o barreras establecidas en este aspecto, edificados a lo largo de su vida, los cuales, son muy difíciles de quitar y que no obstaculicen dicha formación.

✓ Este tipo de educación con un niño al ser tan absorbente y no poseer prejuicios en este sentido, es más fácil que comprenda y adopte una postura más natural y menos temerosa cuando se les explica el dolor, el sufrimiento, y sobre todo, la muerte. Y en un futuro sean estos niños los que se conviertan en los educadores de estas realidades ineludibles y que son parte de la propia vida.

✓ Corresponde a los profesionales de la educación empezar a dar una educación para el dolor, el sufrimiento y la muerte, pues son los primeros interesados en que la persona se desarrolle lo mejor posible, en lo cual, no se puede dejar a un lado tales situaciones. Pues el desarrollo personal contiene al nacimiento, al crecimiento y madurez, y a la muerte, donde a lo largo de todo ese proceso se encuentran el dolor y el sufrimiento siempre presentes.

FUENTES BIBLIOGRÁFICAS

BASICA

1. BENNETT, Jo Anne., et al.,
Paciente terminal y muerte.,
1a. Edición., Ediciones Doyma., España., 1987., 192p.
2. BRUGAROLAS MASLLORENS, Antonio., et al.,
Manual de Bioética General.,
Ediciones Rialp., España., 1994., 490p.
3. CORETH, Emerich.,
¿Qué es el hombre?.,
5a. Edición., Editorial Herder., España., 1985., 268p.
4. DE LA FUENTE, Ramón.,
Psicología Médica.,
2a. Edición., Fondo de Cultura Económica., México., 1992., 547p.
5. DODD, Robert.,
Ayudar a los niños a enfrentar la muerte.,
1a. Edición., Ediciones Centenario., México., 1994., 61p.
6. FERRÁNDEZ-SARRAMONA., et al.,
Aspectos diferenciales de la educación.,
1a. Edición., Ediciones Ceac., España., 1980., 565p
7. FRANKL, Viktor.,
Psicoanálisis y existencialismo.,
5a. Reimpresión., Fondo de Cultura Económica.,
México., 1992., 359p.

8. GARCÍA HOZ, Víctor.,
Educación infantil personalizada.,
Ediciones Rialp.,España.,1993.,464p.
9. GARCÍA HOZ, Victor.,
Principios de pedagogía sistemática.,
13a. Edición.,Ediciones Rialp.,España.,1990.,649p.
10. GESSELL, Arnold.,
El niño de 5 a 10 años.,
1a.Reimpresión.,Ediciones Paidós.,España.,1985.,848p.
11. GONZÁLEZ-SIMANCAS, Luis.,et al.,
Pedagogía Hospitalaria.,
Ediciones Narcea.,España.,1990.,215p.
12. HENZ, Hubert.,
Tratado de pedagogía sistemática.,
2a.Edición.,Editorial Herder.,España.,1976.,619p.
13. KÜBLER-ROSS, Elisabeth.,
Una luz que se apaga.,
4a. Reimpresión.,Editorial Pax-México.,México.,1993.,217p.
14. MAIER, Henry William.,
Tres teorías sobre el desarrollo del niño: Erikson, Piaget y Sears.,
Amorrortu Editores.,Argnetina.,1989.,358p.
15. MONGE, Miguel Angel.,
Ética, Salud y Enfermedad.,
Ediciones Palabras.,España.,1991.,279p.

16. PALACIOS, Leopoldo-Eulogio.,et al.,
El concepto de persona.,
Ediciones Rialp.,España.,1989.,293p.
17. PLANCHARD., Emile.,
La pedagogía contemporánea.,
7a.Edición.,Ediciones Rialp.,España.,1978.,570p.
18. PEINADO ALTABLE, José.,
Paidología.,
14a.Edición.,Editorial Porrúa.,México.,1984.,493p.
19. PERICCHI, Colette.,
El niño enfermo.,
De. Herder.,España.,1986.,179p.
20. PIAGET, Jean.,
Seis estudios de psicología.,
2a.Reimpresión.,Editorial Ariel.,España.,1989.,277p
21. SCHAEFER, Charles.,et al.,
Manual de terapia de juego.,
Ed. El Manual Moderno.,México.,1988.,489p.

COMPLEMENTARIA

1. ACHAVAL, Alfredo.,
Responsabilidad civil del médico.,
2a.Edición.,Ed. Abeledo-Perrot.,Argentina.,1990.,210p.
2. ANDRE.,Eloy Luis.,
Deontología.,
Editorial Sucesores de Rivadeneyra.,España.,1928.,335p.

3. ARIZPE DE TORRES-SEPTIÉN, Laura, et al.,
Fundamentos ideológicos de occidente I.,
5a.Edición.,Ediciones Académicas Clavería S.A. de C.V.,
México.,1992.,230p.
4. CHURCHILL, Livingstone.,
Churchill's Medical Dictionayr (illustrated).,
United States of America.,1989.,2120p.
5. DEL BARRIO MARTÍNEZ, Cristina.,
La comprensión infantil de la enfermedad.,
1a.Edición.,Anthropos editorial del hombre.,España.,1990.,254p.
6. ENCYCLOPAEDIA BRITANNICA PUBLISHERS INC.,
Enciclopedia Hispánica-Micropedia Tomo I.,
3a.Reimpresión.,Estados Unidos de América.,1993.,407p.
7. GÓMEZ, Eusebio.,
Familia y Sociedad.,
Ediciones Rialp.,España.,1988.,201p.
8. GÓMEZ PÉREZ, Rafael.,
Familias a todo dar.,
3a.Edición.,Editorial Buena Prensa.,México.,1989.,347p.
9. GORDILLO, Ma. Victoria.,
La orientación en el proceso educativo.,
4a.Edición.,Ed.EUNSA.,España.,1984.,302p.
10. HARRISON, et al.,
Principios de medicina interna.,
12a.Edición.,Ed.Interamericana-Mc Graw Hill.,
México.,1991.,1187p.

11. HERNÁN, San Martín,
Salud y Enfermedad,
4a.Edición.,5a.Reimpresión.,La Prensa Médica Mexicana,
México.,1990.,893p.
12. HURLOCK, Elizabeth,
Desarrollo del niño,
2a.Edición.,Ed.Mc Graw Hill.,México.,1988.,607p.
13. LAROUSSE.,
Diccionario enciclopédico Larousse, Tomo Y.,
3a.Edición.,México.,1992.,320p.
14. LUZURIAGA, Lorenzo.,
Pedagogía,
16a.Édición.,Ed.Losada.,Argentina.,1984.,279p.
15. MILLÁN, Puelles.,
Persona humana y justicia social,
4a.Edición.,Ediciones Rialp.,España.,1978.,164p.
16. MUSSEN,et al.,
Aspectos esenciales del desarrollo de la personalidad en el niño,
2a.Edición.,Editorial Trillas.,México.,1990.,391p.
17. NASSIF, Ricardo.,
Pedagogía General,
Ed.Kapelusz,S.A.,México.,1958.,305p.
18. NERICI, Imideo.,
Hacia una didáctica general dinámica,
3a.Edición.,Editorial Kapelusz.,Argentina.,1985.,607p.

19. NICKEL, Horst.,
Psicología del desarrollo de la infancia y de la adolescencia II.,
2a.Edición.,Ed.Herder.,España.,1980.,565p.
20. O´CONNOR, Nancy.,
Déjalos ir con Amor.,
1a.Reimpresión.,Editorial Trillas.,México.,1994.,166p.
21. OTERO, Oliveros.,
Educación y manipulación.,
4a.Edición.,Editora de revistas S.A de C.V. MI-NOS.,
México.,1989.,224p.
22. PÉREZ VALERA, Victor.,
El hombre y su muerte, preparación para la vida.,
1a.Edición.,Ediciones Rialp.,España.,1990.,649p.
23. POLAINO-LORENTE, Aquilino.,et al.,
Educación Especial Personalizada.,
Edidiones Realp.,España.,1991.,432p.
24. REYES ZUBIRÍA, Alfonso.,
Bases fundamentales de psicología, de psicoterapia y de
espiritualidad, curso fundamental de tanatología., Tomo I
1a. Edición.,VM Comunicaciones.,México., 1991.,205p.
25. RUÍZ LARA, Rafael.,et al.,
Nuevo diccionario Médico: A-G.,
2a.Edición.,Editorial Teide.,España.,1988.,680p.
26. SHERR, Lorraine.,
Agonía,muerte y duelo.,
Editorial El Manual Moderno.,México.,1992.,273p.

27. VERNEAUX, Roger.,
Filosofía del hombre.,
10a.Edición.,Editorial Herder.,España.,1988.,234p.
28. ZAHLER, Olle Jane.,
El niño y la muerte.,
1a.Edición.,Editorial Alhambra.,España.,1983.,281p.

ANEXO I

DISEÑO DEL CUESTIONARIO PARA EL GRUPO DE ASISTENCIA

OBJETIVO GENERAL: Comprobar el conocimiento que posee el grupo de asistencia sobre las características del niño durante la 3a. infancia, su concepto de muerte y la vivencia de su enfermedad, así como, su aporte profesional y/o personal en la educación para la muerte en niños de esta edad, cercanos a la muerte.

CONOCIMIENTOS SOBRE EDUCACIÓN, PEDAGOGÍA E INFANCIA:

Objetivo particular: Verificar la precisión de los conceptos en el grupo de asistencia sobre: educación, pedagogía, tanatología y características del niño (7-12 años).

A. Concepto de educación:

- 1.- ¿Qué entiende por educación?
 - a. Actividad realizada en la escuela.
 - b. Transmisión de usos y costumbres.
 - c. Actividad perfeccionadora del hombre.
 - d. Otra definición (escriba cuál).

- 2.- ¿Cuál es la edad ideal para educar a una persona?
 - a. Infancia.
 - b. Adolescencia.
 - c. Juventud.
 - d. Adolecencia.
 - e. Vejez.
 - f. Ninguna de las anteriores.
 - g. Todas las anteriores.

- 3.- De acuerdo a su opinión enuncie los campos de acción de la educación.

- 4.- Solamente se educa a la persona durante los años escolares. Verdadero o Falso ¿Por qué?

B. Relación entre Pedagogía y Tanatología:

- 5.- ¿Qué es para usted Pedagogía?
 - a. Transmitir conocimientos.
 - b. Cuidado y educación de los niños.
 - c. Desarrollar la personalidad.

- 6.- ¿Qué entiende por Tanatología?

- 7.- ¿Considera que existe alguna relación entre Pedagogía y Tanatología? SI o NO
¿Por qué?

- 8.- ¿Con qué profesionistas formaría usted, un equipo interdisciplinario?:
- Médico.
 - Infermera.
 - Sacerdote.
 - Psicólogo.
 - Pedagogo.
 - Terapeuta.
 - Todos los anteriores.
 - Varios de los anteriores (especifique cuáles)
 - Otros ¿Cuáles?

9.- Explique con palabras propias el significado de la palabra muerte.

C. Conocimiento de las características de un niño:

10.- De acuerdo a su opinión ¿Cuál es la edad ideal para explicarle y preparar al niño en la muerte?:

- 1-3 años.
- 4-6 años.
- 7-9 años.
- 10-12 años.
- a y b
- c y d

11.- ¿Cuál cree usted que es el concepto de muerte en un niño de 7-12 años?:

- Un suceso reversible, ajeno a él y que afecta a unos pocos.
- Un suceso irreversible, ajeno a él y que afecta a todos.
- Un suceso irreversible, personal y que afecta a unos pocos.
- Un suceso irreversible, personal y que afecta a todos.

12.- Mencione 6 emociones (tres negativas y tres positivas) más frecuentes en niños de 7-12 años. que padecen una enfermedad terminal.

13.- El niño de 7-12 años le teme a la muerte porque:

- Va a dejar de ver a sus padres.
- No sabe lo que le va a suceder después de la muerte.
- No se le ha dicho la verdad sobre su situación.
- Otros temores (escriba cuáles).

ACTITUD DEL TANATOLOGO EN EL MANEJO DE LA MUERTE:

Objetivo Particular: Identificar la manera en que el personal del grupo de asistencia actúa frente a los niños que están mortalmente enfermos y a sus familiares.

A. Deontología profesional:

14.- Cuando un niño entre los 7 y 12 años se enferma mortalmente ¿A quién le informa?

- a. Solamente a los padres.
- b. Solamente al niño.
- c. A los padres y al niño.

15.- Enumere 3 actividades concretas que realiza como Tanatólogo en pro de los niños mortalmente enfermos.

16.- Sus servicios profesionales van dirigidos a:

- a. El paciente.
- b. La familia.
- c. La familia y el paciente.
- d- Otras personas (escriba quién).

B. Actitud hacia los niños:

17.- Normalmente cuando platica con cualquier niño, lo hace:

- a. De manera espontánea.
- b. De manera premeditada.
- c. De manera indiferente.

18.- Su trato con un niño que padece una enfermedad terminal es:

- a. Como un adulto chiquito.
- b. Un paciente más por atender.
- c. Una persona con necesidades propias.

C. Disposición ante una situación problemática:

19.- Si un niño le pregunta sobre la muerte, usted le contesta:

- a. Es como estar dormido.
- b. Es como estar en un viaje largo.
- c. Es irse al cielo.
- d. Otra respuesta (escriba cuál).

20.- Cuando un niño mortalmente enfermo le pregunta sobre su estado de salud, usted:

- a. Contesta directamente con la verdad.
- b. Evade la pregunta.
- c. Explica la verdad con rodeos.
- d. Dice la verdad de manera sencilla.
- e. Otra contestación (escriba cuál).

- 21.- Si un día llegando al hospital se encuentra a un niño en su cama llorando, usted:
- No le da importancia y se va a trabajar.
 - Se detiene para consolarlo pero se marcha sin saber lo que le ocurría.
 - Le dedica un cierto tiempo para tranquilizarlo y averiguar la causa.
 - Le pronuncia rápidamente unas palabras de aliento sin detener el curso de sus actividades.

D. Necesidad de formación en la muerte:

22.- ¿Un niño de 7-12 años podría obtener algo positivo del padecimiento de una enfermedad terminal? SI o NO y explique tres razones.

23.- ¿Considera necesario preparar al niño para su muerte? SI o NO ¿Por qué?

ANEXO II

PROFESIÓN: _____ SEXO: _____ EDAD: _____

OBJETIVO: Comprobar el conocimiento que posee el grupo de asistencia (médico, enfermera, tanatólogo, psicólogo, etc.) en contacto con niños que padecen una enfermedad terminal, sobre las características del niño durante la 3a. infancia, su concepto de muerte y la vivencia de su enfermedad, así como, su aporte personal y/o profesional en la educación para la muerte en niños con enfermedad terminal.

INSTRUCCIONES: Lea cada pregunta y escriba o marque la respuesta correcta, lo más sinceramente posible. Esto con la finalidad de aportar datos para fines exclusivamente escolares.

1.- ¿Qué entiende por educación?

- a. Actividad realizada en la escuela.
 b. Transmisión de usos y costumbres.
 c. Actividad perfeccionadora del hombre.
 d. Otra definición (escriba cuál) _____

2.- ¿Cuál es la edad ideal para educar a una persona? (marque sólo una).

- a. Infancia.
 b. Adolescencia.
 c. Juventud.
 d. Adulthood.
 e. Vejez.
 f. Otra (escriba cuál) _____

3.- De acuerdo a su opinión enuncie los campos de acción de la educación:

4.- ¿Qué es para usted Pedagogía? _____

5.- ¿Qué entiende por Tanatología? _____

6.- ¿Considera que existe alguna relación entre Pedagogía y Tanatología? SI o NO
¿Cuál? y ¿Por qué? _____

7.- ¿Con qué profesionistas formaría usted un equipo interdisciplinario de trabajo
tanatológico?: (puede marcar más de una)

- ___ a. Médico.
- ___ b. Enfermera.
- ___ c. Sacerdote.
- ___ d. Psicólogo.
- ___ e. Pedagogo.
- ___ f. Terapeuta.
- ___ g. Otros (escriba cuáles) _____

8.- Explique con sus propias palabras el significado de la palabra muerte:

9.- De acuerdo a su opinión ¿Cuál es la edad ideal para explicarle y preparar al
niño para la muerte?

- ___ a. 1-3 años.
- ___ b. 4-6 años.
- ___ c. 7-9 años.
- ___ d. 10-12 años.
- ___ e. Otra edad (escriba cuál)

10.- ¿Cuál cree usted que es el concepto de muerte en un niño de 7 a 12 años ?
(puede marcar más de una respuesta):

- ___ a. Un suceso temporal, es decir, cuando alguien se muere después revive.
- ___ b. Un suceso NO temporal, esto es, cuando alguien se muere NUNCA revive.
- ___ c. Un suceso universal: todo ser vivo se muere incluyendo a sus padres, su héroe y él mismo.
- ___ d. Un suceso NO universal: todo ser vivo se muere menos sus padres, su héroe y él mismo.
- ___ e. Un suceso funcional, es decir, algunas funciones del organismo se mueren y otras no.
- ___ f. Un suceso NO funcional, esto es, el organismo completo se muere.

11.- Mencione 6 emociones (tres negativas y tres positivas) frecuentes en niños de 7 a 12 años, que padecen una enfermedad terminal:

POSITIVAS

NEGATIVAS

.....

.....

12.- El niño de 7 a 12 años le teme más a la muerte porque: (marque sólo una)

- a. Va a dejar de ver a sus padres.
 b. No sabe lo que le va a suceder después de la muerte.
 c. No se le ha dicho la verdad sobre su situación.
 d. Otro temor (escriba cuál)

13.- Cuando un niño entre los 7 y 12 años sufre una enfermedad terminal ¿A quién se le debe de informar? (marque sólo una)

- a. Solamente a los padres.
 b. Solamente al niño.
 c. A los padres y al niño.
 d. A nadie.
 e. A otra persona (escriba quién)

14.- Enuncie tres actividades concretas que realiza en su profesión para ayudar a los niños mortalmente enfermos.

- a.

 b.

 c.

15.- Sus servicios profesionales van dirigidos a:

- a. El paciente.
 b. La familia.
 c. El paciente y la familia.
 d. A otras personas (escriba quiénes)

16.- Normalmente cuando platica con cualquier niño, lo hace: (marque sólo una)

- a. De manera espontánea.
 b. Pensando lo que le va a decir antes de hablarle.
 c. De manera indiferente.
 d. Sólo cuando tiene que hacerlo.

17.- Su trato con un niño que padece una enfermedad terminal es considerándolo:
(marque sólo una)

- a. Como un adulto chiquito.
- b. Un paciente más por atender.
- c. Una persona con necesidades propias.

18.- Si un niño le pregunta sobre la muerte, usted le contesta: (puede marcar más de una)

- a. Es como estar dormido.
- b. Es como estar en un viaje largo.
- c. Es irse al cielo y con Dios.
- d. Es un suceso natural.
- e. Otra respuesta (escriba cuál) _____

19.- Cuando un niño con enfermedad terminal le pregunta sobre su estado de salud, usted: (marque sólo una)

- a. Contesta directamente con la verdad.
- b. Evade la pregunta.
- c. Explica la verdad con rodeos.
- d. Dice la verdad de manera sencilla.
- e. Otra contestación (escriba cuál) _____

20.- Si un día llegando al hospital se encuentra a un niño en su cama llorando, usted: (marque sólo una)

- a. No le da importancia y se va a trabajar.
- b. Se detiene para consolarlo pero se marcha sin saber lo que le ocurría.
- c. Le dedica un cierto tiempo para tranquilizarlo y averiguar la causa.
- d. Le pronuncia rápidamente unas palabras de aliento sin detener el curso de sus actividades.
- e. Llama a sus padres para que lo tranquilicen.

21.- ¿Un niño de 7 a 12 años podría obtener algo positivo del padecimiento de una enfermedad terminal? SI o NO y ¿Por qué?

22.- ¿Considera necesario preparar al niño para su muerte? SI o NO ¿Por qué y a qué edad?

23.-¿le gustaría recibir información referente al tratamiento de niños que padecen una enfermedad terminal? SI o NO y ¿de qué tipo?

Se le agradece su valiosa aportación y el tiempo dedicado a este cuestionario.
¡MUCHAS GRACIAS!

ANEXO III

*MANUAL ORIENTATIVO PARA EL GRUPO DE
ASISTENCIA EN CONTACTO CON NIÑOS DE LA
TERCERA INFANCIA (7 a 12 años) QUE PADECEN
UNA ENFERMEDAD TERMINAL.*

Elaborado por Shidue Valenzuela Hirata

DIRIGIDO A: Todas aquellas personas que se encargan del cuidado y de la atención de niños en la tercera infancia y que viven una enfermedad terminal.

INTRODUCCIÓN

Un suceso que sin lugar a duda se va a presentar de manera garantizada en la vida de todo ser humano, sin importar sexo, edad, credo religioso y raza, es la muerte: la cual, tarde o temprano con o sin enfermedad terminal va a llegarle a cada persona. La existencia de la muerte no se pone a prueba porque es una realidad verídica, independientemente de que personalmente se le acepte o se le niegue y es justo este argumento el que da validez y utilidad al presente manual.

Es un hecho que diariamente mueren muchos niños a causa del sufrimiento de alguna enfermedad terminal (cáncer, SIDA, anemia aplásica, etc.). A estos niños junto y a su familia, muy pocas veces se les explica, se les prepara y se les ayuda a elaborar su proceso de duelo positivamente y enfrentar la muerte con tranquilidad.

Actualmente con la excesiva especialización de profesiones o actividades, se tiende a fragmentar a la persona según sea la rama de estudio particular, pero esto no es suficiente para realmente ayudarla de manera

integral, por ello es necesario que se realice un trabajo interdisciplinario para mejorar la eficacia en la atención del paciente.

Este manual va dirigido a todas aquellas personas, profesionistas o no, que tengan relación directa con niños de la tercera infancia (7 a 12 años) cercanos a la muerte y con una gran disposición de ayuda. Ofreciéndoles información y orientación para apoyarlos en la elaboración de su trabajo de muerte y les permita continuar un desarrollo integral hasta el último momento de su vida, mejorando la calidad de vida propia y la de los que les rodean.

I. Medicina, Tanatología y Pedagogía.

Al leer pedagogía se preguntará ¿Cuál es la relación entre la pedagogía y la preparación para la muerte?. Al mencionar tanatología, probablemente desconozca el termino o tendrá un concepto no muy claro de él. Y al aludir a medicina podrá resultar algo obvio su quehacer relacionado con la muerte. A continuación se explicara en qué consiste cada termino y cómo se relacionan.

I.1 Definiciones de Medicina, Tanatología y Pedagogía.

- ◆ **MEDICINA:** Es una ciencia porque requiere de unos principios teóricos que la dirijan y es un arte porque esos principios requieren de ser aplicados para ser validos. Por tanto, es una ciencia y un arte de impedir, cuidar y curar las enfermedades que afectan a la persona humana.
- ◆ **TANATOLOGÍA:** Rama de la Medicina que estudia de manera interdisciplinaria la muerte, el morir con dignidad y el proceso de duelo, para ayudar y preparar

al moribundo o enfermo terminal y los que le rodean (familia y amigos) a darles un sentido y una aceptación adecuada.

- ♦ **PEDAGOGÍA:** Es la ciencia y arte del perfeccionamiento humano continuo en cualquier etapa de la vida (infancia, pubertad, adolescencia, juventud, adultez y vejez), en cualquier circunstancia (buena y mala) y en cualquier estado (salud y enfermedad).

1.2 Relaciones entre Medicina, Tanatología y Pedagogía.

Dentro de la Medicina existe una rama que corresponde a la Medicina Social, la cual, además de cumplir con los fines de la medicina regular, se preocupa por la defensa y el desarrollo de la propia persona humana de manera integral, es decir, física y espiritualmente.

La Tanatología se desprende de la Medicina formando una rama específica de esta ciencia.

De la Pedagogía se deriva la Pedagogía Social, que busca la adaptación, desenvolvimiento y realización de la persona en las relaciones con los demás y con el medio

que le rodea y un medio cercano a ella es el hospital. Aquí surge la Pedagogía Hospitalaria a la que le interesa el perfeccionamiento de la persona, que se encuentra hospitalizada para que se adapte, se desenvuelva y se realice desde su enfermedad. Busca que la persona siga formándose en todos los aspectos (intelectuales, emocionales, sociales, etc.), aprendiendo a vivir con su enfermedad mas no luchando contra ella.

Por tanto, la relación entre Medicina Social, Tanatología y Pedagogía Hospitalaria es la persona humana que padece una enfermedad terminal y su familia, preocupándose y buscando tanto su bienestar como el posibilitar el desarrollo de su personalidad, para que le haga frente a su enfermedad, coopere con su tratamiento y se prepare para su muerte.

En resumen las tres coinciden en:

⇒ La persona misma, tanto la que padece una enfermedad terminal como sus familiares, que también son personas.

⇒ Consideran tanto la parte corporal como espiritual de la persona en una totalidad, esto es, una visión integral.

⇒ Buscan siempre lo mejor para las personas sin importar bajo que condiciones o lugares se encuentren.

⇒ Su interés principal es ayudar al enfermo y a su familia a aceptar la enfermedad positivamente y la muerte como algo natural.

II. El niño como persona.

Es común al considerar al niño cometer dos errores, subestimarlos o sobrevalorarlos, esto es, creer que el niño puede menos o más de lo que en realidad.

Lo correcto es pensar que es una persona con necesidades y capacidades semejantes a la de cualquier persona pero acordes a su edad.

II.1 La persona humana.

La persona es un ser vivo donde se unen cuerpo y alma, que se diferencia de los demás por poseer características específicas que no comparte con los otros seres vivos, las cuales son: inteligencia, voluntad y libertad, con las que puede dirigir la propia actuación.

II.2 Dimensiones de la persona humana.

Una persona está constituida por tres dimensiones o planos que actúan sinérgicamente, pero por razones de estudio se pueden dividir:

- **Biológico:** Se refiere a lo corporal (herencia, temperamento, impulsos, desarrollo físico y fisiológico, etc.)
- **Psicológico:** implica tanto lo cognoscitivo (actividad intelectual) como lo afectivo (emociones, pasiones, sentimientos, etc.).
- **Social:** contempla las interacciones con el mundo exterior, los amigos, los familiares, las personas extrañas, etc.

II.3 Dignidad de la persona humana.

La dignidad humana es por lo que la persona es diferente al animal o a la planta que también son seres vivos: esta dotada de inteligencia, voluntad y libertad, gracias a las que posee su dignidad.

Dignidad no significa que una persona sea superior a otra persona, sino que todas las personas en general son superiores a los demás seres vivos que no poseen una inteligencia con la cual pensar y una libertad con la cual decidir.

Existen dos tipos de dignidades: una común y una particular.

La dignidad común es la que se comparte con todas las demás personas y que por el solo hecho de ser persona se posee. Se le puede llamar natural porque todas las personas al nacer la tienen.

La dignidad particular es aquella que se obtiene por méritos personales, es decir, por el actuar propio que debe ser bueno para aumentarnos la dignidad. Se le puede llamar dignidad merecida según sea la calidad del acto que libremente se realiza.

II.4 Contemplación del niño como persona.

Contemplar al niño como persona es aceptar que posee cuerpo y alma, que se deben tomar en cuenta sus dimensiones bio-psico-sociales y se le reconoce su

dignidad como persona. Esto lleva a considerarlo alguien con necesidades y capacidades propias y diferentes a cualquier otro niño, las cuales se le deben respetar en todo momento, aún cuando esté enfermo. Se le da su justo valor, sin subestimarle ni sobrevalorarlo, sino tomando en cuenta lo que en realidad es capaz de hacer, pensar o sentir, dependiendo de la edad donde se encuentre. El niño enfermo o no y con o sin un pronóstico reservado sigue siendo persona hasta el último momento de su vida. Para saber esto es necesario conocer lo que es la infancia, sus etapas y las características de la que interesa.

III. El niño de la tercera infancia y su enfermedad.

La infancia al comprender un período más o menos largo en la vida de cada persona y poseer características diferentes entre una edad y otra, requiere de ser dividida para su mejor estudio.

III.1 ¿Qué es la infancia y cuáles son sus etapas?

La infancia es el período de vida que abarca la niñez, es decir, su sujeto de estudio es el niño. Recibe el nombre de “niño” la persona durante los primeros años de vida, que con el tiempo va necesitando menos de los demás y va creciendo y madurando física, psicológica y socialmente hasta llegar a la maduración sexual donde se convierte en púber. Por tanto, infancia es la etapa de la vida que comprende desde el nacimiento hasta la aparición de caracteres sexuales secundarios.

Al comprender la infancia un período relativamente largo en la vida de cada persona y poseer características diferentes en cada edad, se divide de la siguiente forma:

- * Primera infancia: 0 a 3 años.
- * Segunda infancia: 3 a 7 años.
- * Tercera infancia: 7 a 12 años.

No son periodos fijos pueden variar por un margen de uno a dos años dependiendo del desarrollo.

En este manual se hará énfasis en la tercera infancia debido a las características propias de esa edad que lo

hacen ser más comprensivo y activo ante una situación como lo es la enfermedad terminal.

III.2 Características biopsicosociales del niño durante la tercera infancia.

◊ ASPECTO BIOLÓGICO:

El crecimiento corporal se estabiliza, alcanza un equilibrio que se sostiene hasta que empieza la pubertad. Neurológicamente aunque el cerebro no crezca en grandes dimensiones de volumen, se sigue formándose y madurando la sustancia gris y la sinapsis, gracias a las que se puede pensar, reflexionar, memorizar, imaginar, etc.

En lo que se refiere a lo motor, esto es, a la constitución y fuerza de los huesos y músculos, se hacen más fuertes y el movimiento, es más ágil, rápido y preciso. Aunque los cambios no son de cantidad son de calidad (mejoran).

◊ ASPECTO PSICOLÓGICO:

Cognitivo: cada persona posee habilidades intelectuales con las que va comprendiendo y adaptándose al medio que la rodea con sus diversas situaciones.

El niño ante una situación nueva y/o problemática busca conocerla y/o recuperar su equilibrio mental, es decir, busca entender lo que sucede y adaptarse a ello para que deje de ser algo nuevo y/o problemático.

Las habilidades intelectuales con las que cuenta un niño en esta etapa son las siguientes:

1. Pensamiento revertible: es la capacidad de volver al estado anterior que poseía algo (por ejemplo, el niño puede por medio de sus capacidades intelectuales, es capaz de regresar en el tiempo y acordarse cómo se sentía antes de enfermarse.)
2. Objetividad: contemplan las cosas como son en la realidad sin involucrar la postura personal constantemente, va dejando poco a poco las fantasías de lado. Por ejemplo: si se le pregunta la causa de su enfermedad es capaz de contestar que se debe algún microbio o virus que entró en cuerpo y es lo que ocasionó su enfermedad, más no contesta que se debe a que se portó mal, como sería el caso de un niño menor.
3. A todo suceso le quiere dar una explicación ordenada y objetiva, que exista una concordancia entre lo que piensa y la realidad. Por ejemplo, si una enfermera se le acerca con una bolsa de suero, quiere saber para qué es, si se la va a poner a ellos, cómo se pone, si con él se va a sentir mejor, etc.
4. Interpreta cada parte de un suceso y las une hasta llegar a la integración total de éste. En este caso puede ser cuando los padres hablan con el doctor, luego observa los ojos llorosos de sus papás y lo llevan al hospital, deduce que están enfermos.
5. Ya tiene conciencia de sus actos, de sus sentimientos y empieza a reflexionar sobre su actuar. Por ejemplo, si está enojado y llegan a visitarlo sus familiares: se rehusa a hablarles o mirarlos, entonces sus familiares se van tristes y él lo siente, con lo que, percibe que algo no muy bueno, hizo.
6. Capta que un objeto a pesar de algunas modificaciones puede permanecer constante (por ejemplo, la plastilina aunque se le de forma de círculo, de cuadrado o se forme con ella una figura de animal, sigue siendo plastilina).

7. Adquiere un sentido del tiempo real (distingue entre ayer, hoy, mañana, ahora, después, etc.) y del espacio (diferencia entre lejos y cerca).

Gracias a todas estas características el niño de la tercera infancia puede comprender de manera más real lo que le sucede (su enfermedad) y el significado de la muerte, por tanto, es la edad ideal para explicárselo y prepararlo para ellos, y más aún entre los 7 y 9 años.

Afectivo: La aceptación o rechazo que reciba de los que le rodean es lo que forma su alta o baja autoestima. Por tanto, necesita de mucho amor y de sentirse querido pero sin caer en el proteccionismo. Estando en un ambiente ajeno como lo es el hospital necesita aún más de sentirse aceptado, para que, se contribuya a su mejor adaptación al mismo, sin lastimarlo.

◊ ASPECTO SOCIAL:

Es una etapa predominantemente social, es decir, cobran mucha relevancia las relaciones con otras personas fuera de su familia. Es la época de los grupos o pandillas de amigos. La aceptación y reconocimiento social es lo primordial en toda actividad que realiza. Como

consecuencia, no se debe de aislar, hay que promover las relaciones tanto con los otros niños hospitalizados como con el mismo personal de la institución.

III.3 Definición y Tipos de enfermedad.

ENFERMEDAD: Es una anomalía en el funcionamiento del cuerpo debido a unos agentes que ocasionan un mal estado al mismo. A diferencia de los animales o de las plantas, la persona es la única que vive la enfermedad, que sufre por ella y que le puede dar un sentido a la misma. Pues al enfermarse no sólo se afecta su cuerpo sino todo su ser se ve implicado en el padecimiento.

TIPOS DE ENFERMEDADES:

- Crónica: es una enfermedad que excede a un determinado tiempo (más de 2 ó 3 meses) y permanece para el resto de la vida, donde los períodos de equilibrio o desequilibrio físico no son acelerados ni repentinos (diabetes, gota, un parálisis, artritis, reumatismo, etc).
- Aguda: es aquella donde los períodos de desequilibrio y/o equilibrio son acelerados y repentinos, se caracteriza

por la rapidez de la aparición y progreso de la enfermedad.

- **Incurable:** es aquella que a pesar de los avances científicos y tecnológicos de la medicina, no se podrá remediar o quitar. Se podrán dar cuidados (paliativos) para evitar que progrese, pero hasta el momento en que se vive la enfermedad no hay cura alguna. (cáncer, SIDA y anemia aplásica).

- **Terminal:** se le conoce como síndrome terminal de enfermedad. Hay diferencia entre padecer una enfermedad terminal y estar en fase terminal. La enfermedad terminal conduce a la muerte en un período variable de tiempo y la fase terminal es cuando la enfermedad ha progresado bastante y para la cual se han agotado los recursos, por lo que, en un período muy corto de tiempo (aproximadamente 1 mes) se llegará a la muerte.

Sin embargo, en cualquier caso pueden existir mejorías sorprendentes o deterioros sorpresivos muy personales.

III.4 Repercusiones de una enfermedad terminal en el niño de la tercera infancia.

◊ ASPECTO BIOLÓGICO:

Es la PRIMERA necesidad a atender, donde se deben de destacar el valor y el cuidado del cuerpo pues, la enfermedad al afectar directamente al cuerpo se convierte en la principal causa u origen de muchas crisis en el niño.

El valor del cuerpo consiste en considerarlo más allá de un mero instrumento; es parte esencial de la persona, y por tanto, integrante de la misma vida, sin cuerpo no hay vida y aunque esté enfermo sigue siendo esencial para la existencia humana.

El cuidado del cuerpo es necesario para que la persona coopere con su tratamiento. Es importante que se le de alimento, vestido, sueño y descanso suficiente y adecuado a sus necesidades para que se siente más confortable, a pesar de lo adverso de su situación.

◊ ASPECTO PSICOLÓGICO:

Cognitivo: Hay una diferencia entre los 7-9 años y los 8-12 años. En el primer período el niño ya entiende lo que causa, cuáles son los síntomas y la curación de su enfermedad de manera externa sin relacionarlo con el funcionamiento interno de su cuerpo. Relaciona lo que siente con algún agente externo palpable que lo ocasiona y asocia otras enfermedades con la que el padece.

En el segundo período, ya entiende de manera más abstracta y exacta el fenómeno de la enfermedad sin personalizarlo tanto, puede entender ya los mecanismos de funcionamiento interno del cuerpo ligándolos con los agentes externos y los sistemas de curación. Ya entiende lo que un microbio o virus es y lo que pueden ocasionar en el funcionamiento de su cuerpo, pues su noción corporal (imagen del cuerpo) es más completa y en consecuencia conoce cómo se pueden atacar a esos agentes para que dejen de hacer daño.

Afectivo:

*Emociones negativas: cuando el niño sufre una enfermedad terminal frecuentemente siente depresión,

angustia, ansiedad y miedo, que traen como consecuencia un sufrimiento. Para que se entiendan mejor estos terminos se explicarán a continuación.

Cabe diferenciar entre dolor y sufrimiento, el primero va ligado directamente con el malestar físico y el segundo se refiere a la vivencia emocional que se tiene por algo que causa daño (física, psicológica, social y espiritualmente). Por ejemplo, un niño siente dolor cuando lo inyectan y sufre al ver una jeringa aunque no lo inyecten.

La depresión no es lo mismo que tristeza, aunque las dos se refieren al decaimiento del buen humor, la primera es un nivel leve y la segunda es una tristeza profunda que lleva a una inactividad.

La angustia, ante un peligro existente pero no presente la persona siente una opresión e inquietud profunda.

La ansiedad ante un peligro no definido pero ineludible conduce una tensión emocional.

Miedo es la reacción emocional que se posee ante un peligro definido e ineludible.

Por ejemplo: Un niño que no le gusta que le saquen sangre. Cuando le dan un orden de estudios de sangre, al

principio siente angustia (porque todavía no está en el laboratorio, pero sabe que va a ir), después cuando está en el laboratorio frente a la enfermera que tiene la jeringa, siente miedo (porque es un hecho que le van a sacar sangre). Y siente ansiedad cuando regresa con el doctor porque sabe que le pueden hacer algo que no le gusta, aunque no sabe exactamente qué cosa.

A causa de los sentimientos anteriormente mencionados, pueden existir regresiones en actitudes ya superadas de la etapas pasadas, por ejemplo, desear mamila, no controlar esfínteres, etc.

- **Emociones positivas:** también surgen reacciones emocionales positivas ante la enfermedad terminal del niño. Como serían el darle una valoración diferente a la vida, una mayor intensidad en el vivir, aprovechar mejor el poco tiempo que le queda, aceptar la enfermedad y la muerte de manera positiva de tal forma que le sirvan de crecimiento personal y lo lleven a una mayor maduración que niños de su misma edad que no padecen una enfermedad terminal.

◊ ASPECTO SOCIAL:

Los campos más afectados son el familiar, escolar y las amistades.

- **Familia:** si el niño está hospitalizado, los padres tienden a centrarse en él, por lo que, esto por una parte es positivo (no se siente abandonado) pero esta actitud en exceso le puede hacer sentir culpable de las dificultades por las que están pasando. Además su valía personal se puede ver afectada si lo sobreprotegen; en esta etapa reafirma su personalidad por medio de las acciones que hace por sí solo, entonces si lo sobreprotegen le anulan la oportunidad de hacer cosas él mismo sin ayuda, que le suban la autoestima y no se sienta inútil. Otro aspecto negativo que produce el centrar la atención en el hijo que está enfermo, es que puede haber cierto resentimiento o recelo por parte de los hermanos hacia el niño (pues éste roba la atención de sus padres) o bien pueden apoyar y/o participar en su cuidado, dependiendo de su edad.
- **Escuela y amigos:** hay privación escolar y por tanto una desvinculación con sus amigos, ambos aspectos son esenciales para el niño en esta etapa. Para que el niño

hospitalizado no resienta tanto la ausencia de sus amiguitos, se sugiere que se fomenten las relaciones con sus compañeritos de cuarto, promover que jueguen en grupo, invitarlos a ayudar a algún niño que se encuentra en silla de ruedas para que lo lleven a un determinado sitio, etc. Usted mismo como personal de asistencia (médico, enfermera, trabajadora social, psicólogo, pedagogo, tanatólogo, etc.) puede convertirse en un amiguito del niño cuando está en el hospital, haciéndole su estancia más agradable y con tal relación lograr una mayor cooperación por parte del niño en su tratamiento.

IV. Hospitalización del niño de la tercera infancia que padece una enfermedad terminal.

Un niño al ingresar al hospital sufre muchos cambios y más en esta edad por ser una etapa predominantemente social.

IV.1 Efectos de la hospitalización.

Al ingresar al niño al hospital generalmente se busca su mejor atención y cuidado para darle la atención según sea su condición. Pero algunos padres lo hacen para quitarse un peso de encima. La hospitalización posee ventajas y desventajas.

VENTAJAS: por una parte, pone en contacto tanto a la familia como al niño con personas que se encuentran en situaciones semejantes y por tanto, comparten sentimientos afines y se apoyan. Por otra parte, existe una fácil disponibilidad de los cuidados médicos.

DEVENTAJAS: un alejamiento del hogar y de la escuela, dejar de ver a los amigos o personas queridas cercanas; la rigidez en las normas que privan su libertad; el trato impersonal, deshumanizado o mecánico que en ocasiones se da en algunos hospitales.

Los efectos que produce la hospitalización son:

- La transmisión de la responsabilidad de los padres al grupo de asistencia, por pensar que éste es mejor que ellos para cuidar al niño. Se les debe recordar que su

amor, comprensión, acogimiento, interés, etc, no tiene sustituto. por lo que es necesario que el niño los sienta cerca y preocupados por él.

- Puede ocasionar sentimientos de abandono, separación, olvido, subestimación, de frialdad por parte de las personas, etc., porque el ambiente hospitalario es distinto al familiar en la calidez humana.

Para evitar esto, se necesita dar una preparación tanto al niño como a su familia para explicarles, el por qué, para qué, qué y cómo de lo que le va a suceder en el hospital y del funcionamiento del mismo; con esto se disminuyen muchos miedos, angustias, depresiones y ansiedades innecesarias.

Para lograr una mejor adaptación por parte del niño al hospital se sugerirán una serie de actividades a realizar y sobre todo por medio del juego, pues es la actividad principal de un niño.

IV.2 Actividades para niños hospitalizados de la tercera infancia.

Respetando que cada niño es diferente y por lo tanto le gustan cosas diferentes, se tratará de dar un repertorio de actividades que sirvan para varios intereses. pero considerando que a cualquier niño le gusta jugar.

- Dejar que dibuje libremente o que cuente una historia en donde proyectará sus estados de ánimo, sus miedos o sus dudas.
- Utilizar dibujos alusivos a la enfermedad o la muerte con los que se le pueda explicar de manera concreta ambas situaciones.
- Por medio de marionetas que representen al doctor, a la enfermera, sus familiares y él mismo. pedirle que arme o cuente una historieta. De este modo se puede conocer lo que él piensa y siente o bien se le puede explicar algo donde intervengan estos personajes.
- Proporcionarle instrumental médico de juguete (jeringas, tapa bocas, bata, estetoscopio, una botella de

suero, etc) para que al jugar con el exteriorice sus temores o inquietudes.

- Darle a leer o contarle cuentos relacionados con la vida y la muerte -ya sea de animales, de plantas o de personas- con lo que se le facilite una comprensión y aceptación de la muerte como un suceso natural. Dentro de estos cuentos se recomiendan en especial dos de la Dra. Elisabeth Kübler-Ross: “Recuerda el Secreto” y “Carta para un niño con Cáncer”.
- El niño necesita de mucha compañía y juego, pero sobre todo le que platicuen y aclaren sus dudas, porque la base de un buen tratamiento está en la comunicación y confianza que existe entre el niño y los que están a cargo de su cuidado, para poder realmente ayudarlo.

Estas son sólo algunas de las muchas actividades que se pueden realizar con estos niños, pero aquí entra en juego la personalidad y creatividad de cada uno para saber cómo acercarse a él y ayudarlo a comunicarse y seguir con su desarrollo integral.

IV. 3 Atención integral e interdisciplinaria al niño de la tercera infancia con enfermedad terminal.

Una atención integral considera las necesidades que se tienen como persona (biopsicosociales) y las necesidades propias de la enfermedad (medicamento y cuidados especiales) en una sola, para que entonces se abarque el ser de la persona completa.

Una atención interdisciplinaria requiere del concurso de varias disciplinas de estudio que interaccionan para lograr un objetivo común. En este caso esas disciplinas son la medicina, tanatología, pedagogía, psicología, trabajo social, enfermería, etc. La interacción significa tener una influencia recíproca entre una disciplina y otra, apoyarse en aquellos conocimientos no propios a la disciplina particular para realizar un trabajo conjunto. El objetivo común es el bienestar y el beneficio del niño que padece una enfermedad terminal durante la tercera infancia.

Con la atención integral e interdisciplinaria se logra en mayor medida una aceptación y adaptación a la enfermedad, con lo que se prepara mejor el camino para

la explicación y comprensión de la muerte como parte de la vida misma.

V. Educación para el dolor-sufrimiento y muerte en niños de la tercera infancia hospitalizados.

Debido a la sociedad tan materialista y ansiosa de placer en la que se vive actualmente, no se prepara adecuadamente a sus integrantes para afrontar el dolor, el sufrimiento y la muerte, pues éstos alejan del placer, mismo que se identifica con la felicidad cuando en realidad son dos cosas distintas. Por tal motivo, se hace patente la necesidad de dar una educación en estos aspectos.

V.1 El proceso de duelo.

Ante cualquier pérdida profunda, cambio drástico de situación o suceso imprevisto que implique un desequilibrio de la normalidad (amputación de algún miembro, el fin de una relación de noviazgo, un choque

en el coche, etc.), se pasa por una serie de etapas como reacción ante tales sucesos. A este conjunto de etapas se le llama proceso de duelo. Es importante conocer estas reacciones para poder orientarlas positivamente, cabe aclarar que estas reacciones no se suceden en un orden establecido y se pueden repetir, dependiendo de cada persona.

- ⇒ **Negación:** no acepta que esté sucediendo e intenta escapar de la realidad.
- ⇒ **Ira o enojo:** descarga su tensión emocional como enfado y explosividad en cualquier persona o cosa.
- ⇒ **Negociación:** intenta modificar la situación a cambio de un sacrificio o esfuerzo personal.
- ⇒ **Depresión:** su buen humor se fuga y está decaído.
- ⇒ **Aceptación:** acepta la situación y recobra su equilibrio interno, vuelve a la normalidad.

El duelo no solamente lo experimentan las personas que pierden o perderán a un ser querido, también lo viven las personas que van a morir. Por tanto, también un niño

que padece una enfermedad terminal puede pasar por estas etapas de la siguiente manera:

* **Negación:** el niño simula que no está enfermo y habla con frecuencia de lo que va a hacer cuando se cure o bien se abstrae totalmente en el juego, en el silencio o indiferencia.

* **Ira o enojo:** descarga su coraje consigo mismo o maltrata a otros niños más pequeños o a algún animal débil.

* **Negociación:** a cambio de que la situación se modifique promete portarse mejor, hacer sus tareas, obedecer a sus papás, no decir mentiras, etc., con tal de curarse.

* **Depresión:** puede llorar por todo sin motivo justificado o bien no expresar lo que siente se retrae, deja de comer y de hablar, se enferma fácilmente.

* **Aceptación:** entiende su situación y adopta una postura natural ante su enfermedad para seguir dentro de lo posible una vida normal.

Existen personas que nunca llegan a la aceptación y permanecen lamentándose toda la vida y llorando internamente por su pena, sin haber superado el

sufrimiento que conlleva la situación por la que se pena. A esto se llama un duelo patológico, por su duración o intensidad anormal. En cambio cuando se llegan a aceptar las cosas que no se pueden cambiar como es la muerte, y se aprende a vivir con esa pérdida, un cambio drástico o imprevisto sin sufrimiento profundo, se le denomina duelo positivo.

Esto nos lleva a la importancia de explicarle de acuerdo a su edad, la verdad sobre su situación, pues un niño y especialmente de esta edad capta todo lo que sucede alrededor y si nadie le explica honestamente, puede sacar sus propias conclusiones, mismas que pueden ser erróneas.

V.2 Concepto de muerte y su explicación a niños de la tercera infancia.

Debido a las características cognitivas del niño en esta etapa, mencionadas anteriormente en la página 10 de este manual su concepto sobre muerte es el siguiente:

a. Un suceso **NO** temporal, es decir, cuando alguien se muere nunca revive.

b. Un suceso universal, es decir, todo ser vivo se morirá incluyendo a sus padres, su héroe y él mismo.

c. Un suceso NO funcional, es decir, todas las partes del cuerpo se mueren.

Para que entienda la muerte no basta con proporcionarle información. Hay que involucrarlo en situaciones donde se encuentre con la muerte, por ejemplo, cuando un compañero de cuando fallece. Dejarlo expresar lo que siente y piensa, preguntar sus dudas y con base en ellas darle una explicación acorde a su nivel.

No existe una receta para explicarle al niño la muerte, pues cada niño es diferente como también lo son sus inquietudes, madurez, necesidades y formas de responder ante esto, pero sí se puede señalar aquello que NO se le debe decir a la hora de la explicación, pues causan temores innecesarios.

Lo que no se le debe decir es:

- ◆ Morir es como estar dormido.
- ◆ Morir es como estar en un viaje largo.
- ◆ Que Dios se lleva a las personas cuando mueren.

En la explicación lo que siempre se debe procurar es que posea un concepto de muerte lo más sencillo y pegado a la realidad posible, esto es, que la muerte es un suceso natural que a todos nos va a llegar tarde o temprano.

V.3 Sentido de la vida y de la muerte.

Vida y muerte son un binomio inseparable porque solamente quien tiene vida muere y quien muere es porque tiene vida. Sin embargo, no necesariamente quien le da un sentido a la vida lo hace para la muerte, pero hacerlo para ésta última implica dárselo a la vida misma.

Posee una fe religiosa ayuda a darles sentidos a ambas realidades, pues en ocasiones dan respuesta a lo que humanamente no se puede responder.

Se debe dar un para qué del vivir y del morir, ya sea por medio de la existencia de algo más allá de esta vida terrenal que les de sentido o por una tarea personal que se cumple mediante la vida y la muerte.

El sentido que se les de y se les enseñe a los niños a darle, depende en gran medida de las creencias personales

sobre la vida, la muerte y la trascendencia, entendida ésta más como un motivo para el que se vive y/o se muere que una fe religiosa.

Uno de los sucesos que más hacen madurar al hombre es aquel en el que su existencia completa se pone en crisis, siendo ejemplo de ello el enfrentarse con una enfermedad terminal, que si está bien orientada, hace crecer a la persona interiormente. Lo mismo sucede con el dolor y el sufrimiento.

V.4 Sentido del dolor y del sufrimiento.

Anteriormente ya se había señalado la diferencia entre dolor y sufrimiento, ambos son fuente de perfeccionamiento personal, pues llevan a enfrentarse con la realidad de las cosas y dejar de perderse en las superficialidades. Llevan a la persona a cuestionarse sobre su propia vida.

Un niño al igual que un adulto, se pregunta el por qué de su dolor y su sufrimiento y de lo que le va a suceder. No se puede quedar inerte ante algo que le está afectando a toda su persona.

El que le encuentre un sentido a su dolor y a su sufrimiento se deriva del que posea una razón de peso por la cual vivir que lo impulse a seguir luchando y soportando las adversidades que le traen el dolor y el sufrimiento. Con ello llegará a aceptar de manera paciente (que no es lo mismo que pasiva), la llegada de su destino.

Al expresarse las situaciones positivas que se pueden obtener del dolor, sufrimiento y muerte, se justifica la necesidad de preparar al niño para poder lograr una aceptación de su situación sin retrimiento de su desarrollo personal.

V.5 Educación especial personalizada para el dolor-sufrimiento y muerte en niños de la tercera infancia que padecen una enfermedad terminal.

La educación no es simplemente la transmisión de conocimientos pues se reduciría a instrucción y tampoco es la simple transmisión de usos y costumbres porque se reduciría en antropología social. Por lo tanto, se definirá lo que es educación para después introducirla en un

campo especial (hospital) y personalizado (a cada uno se le da el lugar que se merece, pues es alguien único e irrepetible).

EDUCACIÓN: es un proceso de ayuda para el desenvolvimiento de las disposiciones o posibilidades y para la superación de las limitaciones personales, con la finalidad de ayudar a la persona a mejorarse integralmente ella misma. Atendiendo a las facultades que lo distinguen de los demás seres vivos: inteligencia, voluntad y libertad. Es decir, se ayuda a la persona a ser más perfecta.

ESPECIAL: contempla una característica específica que se sale de la normalidad, en este caso, sería el padecimiento de una enfermedad terminal.

PERSONALIZADA: se avoca a cada persona en particular, en su singularidad y autonomía personales, en su condición y en su circunstancia propia.

Se sugiere dar una educación de este tipo ante la enfermedad y la muerte porque cada quien las vive de manera diferente según el tipo de enfermedad, la personalidad y las vivencias pasadas.

Un mejor desarrollo personal se logra, preparándose tanto para la vida como para la muerte, pues algo completamente certero es que vivimos nos vamos a morir. En la vida diaria se viven situaciones de dolor y sufrimiento para los cuales pocas veces se da una preparación para darles un sentido. Todas estas realidades forman parte de la vida de cualquier ser humano y el educarse en ellas lleva a disminuir sentimientos temerosos y aceptarlas de manera más tranquila y natural posible.

De esa manera se ayuda a que el niño aproveche el tiempo que le queda y viva más intensamente continuando con su desarrollo integral hasta el último momento de su vida y enseñe a los que se encuentran a su alrededor a valorar más su vida e incluso la muerte.

CONCLUSIONES

Un niño de la tercera infancia (7 a 12 años) que padece una enfermedad terminal, puede entender de manera real lo que le está sucediendo y lo que le va a suceder. Por ello se le debe de comunicar la verdad de su situación para que contribuya mejor a su tratamiento y viva con optimismo el tiempo que le queda, sin miedos innecesarios y sin desconfianza hacia los que lo rodean por una conspiración de silencio (ocultarle una verdad que no conoce abiertamente pero puede llegar a deducir). El ser sinceros con él facilita el proceso de duelo de todos los implicados en esta situación (él mismo, familiares y amigos) facilitando que se llegue a una aceptación de la situación.

En el tratamiento de un niño con enfermedad terminal, intervienen diferentes disciplinas, pues éste posee necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que cada una y todas deben ser atendidas. Es decir, se requiere de un trabajo interdisciplinario en el que se conjuntan: tanatólogo(a), médico, enfermera(o),

trabajador(a) social, psicólogo(a), pedagogo(a), psiquiatra, antropólogo(a), etc., en el que cada uno aporta e intercambia conocimientos con los demás para poder proporcionarle al niño con enfermedad terminal una atención integral y de mayor calidad.

Con este manual se busca lograr lo anteriormente descrito.

GLOSARIO

COGNOSCITIVO: es una área de la personalidad que se relaciona con la actividad intelectual, es decir, al conocimiento y el modo en que cómo se adquieren los conocimientos.

PALIATIVO: es un cuidado que modera o evita que no evolucione rápidamente la enfermedad que hasta ese momento no tiene curación. Convirtiéndola más soportable par la persona.

PERFECCIONAMIENTO: es explotar al máximo las potencialidades de una persona y superar sus limitaciones de manera que cada vez vaya siendo mejor.

SINÁPSIS: es la conexión funcional más no anatómica, entre una neurona y otra, gracias a la cual se transmite el impulso nervioso a lo largo del sistema nervioso.

SINERGÍA: una acción posee más eficiencia en tanto que permita el concurso de varias disciplinas que interactúan como un equipo de trabajo para conseguir un fin común, que aquella en donde se trabajan paralelamente sin relación alguna.

BIBLIOGRAFÍA DE APOYO

1. BENNETT, Jo Anne., et al., Paciente terminal y muerte., 1a.Edición.,Ediciones Doyma.,España.,1987.,192p.
2. DEL BARRIO MARTÍNEZ, Cristina., La comprensión infantil de la enfermedad., 1a.Edición.,Anthropos Editorial del Hombre., España.,1990.,254p.
3. DODD, Robert., Ayudar a los niños a enfrentar la muerte., Ediciones Centenario.,México.,1994.,61p.
4. POLAINO-LORENTE, Aquilino., et al., Educación Especial Personalizada., Ediciones Rialp.,España.,1991.,432p.
5. GÓNZALEZ-SIMANCAS, Luis.,et al., Pedagogía Hospitalaria., Ediciones Narcea.,España.,1990.,215p.
6. KÜBLER-ROSS, Elisabeth., Una luz que se apaga., Editorial Pax-México., México.,1993.,217p.
7. KÜBLER-ROSS, Elisabeth., Carta para un niño con cáncer., 1a.Reedición.,Ediciones Luciérnaga.,España., 1993.,13p.

8. KÜBLER-ROSS, Elisabeth.,
Recuerda el Secreto,
Ediciones Luciérnaga., España., 1993., 30p.
9. O'CONNOR, Nancy.,
Déjalos ir con Amor,
1a. Reimpresión., Editorial Kapelusz., Argentina.,
1985., 607p.
10. PERICCHI, Colette.,
El niño enfermo,
De. Herder., España., 1986., 179p.