

UNIVERSIDAD PANAMERICANA

Incorporada a la
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO



“PROPUESTA EDUCATIVA PARA EL
HOSPITAL DEL NIÑO MORELENSE”

TESIS PROFESIONAL

que presenta

MARIANA COSSÍO CALVILLO

para obtener el título de

LICENCIADA EN PEDAGOGÍA

Directora de tesis: MTRA. MARIA TERESA CARRERAS LOMELI

MÉXICO, DF

2006



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.

A Paco y Maya, por todo lo que me dieron
A Renato, Mariana y Ximena, por lo que me dan

CONTENIDO

| | |
|---|----|
| Introducción | 1 |
| PRIMERA PARTE: MARCO EDUCATIVO | |
| Capítulo I. Marco conceptual sistémico | 4 |
| Capítulo II. Fundamentos educativos | 11 |
| II.1 Educación: actividad humana para los seres humanos | 11 |
| II.2 Principios educativos vistos por tres grandes educadores | 12 |
| II.3 Tipos de educación | 15 |
| II.4 Pedagogía Social | 19 |
| Capítulo III. Pedagogía hospitalaria | 22 |
| III.1 Antecedentes | 22 |
| III.2 Los derechos de los niños hospitalizados | 25 |
| III.3 Objetivos de la pedagogía hospitalaria | 27 |
| III.4 Pedagogía hospitalaria en España | 28 |
| III.5 Pedagogía hospitalaria en América del Sur | 31 |
| III.6 Pedagogía hospitalaria en Estados Unidos y Canadá | 32 |
| III.7 Pedagogía hospitalaria en México | 33 |
| Capítulo IV. La salud en los niños de 4 a 16 años | 35 |
| IV.1 Crecimiento y desarrollo | 35 |
| IV.2 Infancia temprana | 36 |
| IV.3 Infancia intermedia | 40 |
| IV.4 Adolescencia | 44 |
| IV.5 Salud | 46 |
| IV.6 Salud en México | 46 |
| IV.7 Enfermedades crónicas | 48 |
| SEGUNDA PARTE: EL CASO DEL HOSPITAL DEL NIÑO MORELENSE | |
| Capítulo V. El Hospital del Niño Morelense | 50 |
| V.1 Características generales | 50 |
| V.2 Objetivo y misión | 51 |

| | | |
|---|--|-----------|
| V.3 | Participación de la sociedad civil | 51 |
| V.4 | Infraestructura física | 52 |
| V.5 | Organización | 53 |
| V.6 | Consulta externa | 55 |
| V.7 | Urgencias | 56 |
| V.8 | Hospitalización pediátrica | 56 |
| V.9 | Enseñanza e investigación | 59 |
| V.10 | Voluntariado | 60 |
| V.11 | Derechos de niños y médicos | 61 |
| Capítulo VI. Tres enfermedades crónicas | | 64 |
| VI.1 | Cáncer | 64 |
| VI.2 | Síndrome de inmunodeficiencia adquirida VIH/SIDA | 67 |
| VI.3 | Insuficiencia renal crónica | 69 |
| Capítulo VII. Pacientes crónicos en el Hospital del Niño Morelense | | 71 |
| VII.1 | Los niños pacientes | 72 |
| VII.1.1 | Edad de los pacientes | 72 |
| VII.1.2 | Sexo de los pacientes | 73 |
| VII.1.3 | Tiempo de tratamiento | 74 |
| VII.1.4 | Asistencia a la escuela | 75 |
| VII.1.5 | Puerta de entrada | 77 |
| VII.1.6 | Origen de los pacientes | 77 |
| VII.2 | Características socioculturales de la familia | 79 |
| VII.2.1 | Edad de los padres | 80 |
| VII.2.2 | Escolaridad de los padres | 82 |
| VII.2.3 | Religión | 84 |
| VII.2.4 | Parientes responsables | 84 |
| VII.2.5 | Tamaño de la familia | 87 |
| VII.3 | Vivienda y el nivel económico del hogar de los pacientes | 88 |
| VII.3.1 | Calidad de la vivienda | 88 |
| VII.3.2 | Indicador de ingresos | 89 |
| VII.3.3 | Apoyos financieros | 90 |
| VII.4 | Reflexiones sobre los hallazgos del capítulo | 94 |

TERCERA PARTE: PROPUESTA

| | |
|---|-----|
| Capítulo VIII: Propuesta Pedagógica | 92 |
| VIII.1 Modelo de atención integral | 92 |
| VIII.2 Unidad de Pedagogía Hospitalaria | 94 |
| VIII.3 Agenda anotada para las líneas de acción pedagógica | 102 |
| Línea 1. Docente hospitalario al niño paciente | 102 |
| Línea 2. Docente hospitalario a la madre o al acompañante | 105 |
| Línea 3. Madre (o responsable) al hijo enfermo | 106 |
| Línea 4. Profesionistas del hospital al personal del hospital | 107 |
| Línea 5. Promotor pedagógico al personal del hospital | 109 |
| Línea 6. Promotor pedagógico al docente hospitalario | 110 |
| Línea 7. Promotor pedagógico a la familia del paciente | 112 |
| Línea 8. Promotor pedagógico al maestro escolar | 114 |
| Línea 9. Maestro escolar al alumno enfermo | 115 |
| Línea 10. Promotor pedagógico a la sociedad | 115 |
| VIII.4 Agenda anotada para la operación de la UPH | 117 |
| VIII.4.1 Perfil del personal de la Unidad | 117 |
| VIII.4.2 Infraestructura de la unidad | 117 |
| VIII.4.3 Sistema de información | 118 |
| VIII.4.4 Sistema de evaluación | 120 |
| Reflexiones finales | 121 |
| Bibliografía | 124 |

INTRODUCCION

Bajo un enfoque de pedagogía hospitalaria, en este trabajo de investigación se analiza la problemática de los niños¹ con enfermedades crónicas en el Hospital del Niño Morelense y se plantea una propuesta pedagógica para atender tanto a esos niños como a sus familiares cercanos.

La educación hospitalaria en un nosocomio infantil puede tener diversos objetivos, por ejemplo:

- Evitar el rezago en la educación escolarizada de los niños pacientes.
- Dar elementos lúdicos que hagan agradable la estancia a los niños.
- Aprovechar los tiempos de espera de los adultos en el hospital para ayudarles a mejorar su escolaridad.
- Educar a los niños, y a sus padres, a tratar situaciones anómalas ocasionadas por padecimientos crónicos.

La propuesta de este trabajo se enmarca dentro de este último punto, así el propósito de esta tesis es:

Presentar una propuesta educativa para ayudar a los niños con enfermedades crónicas a comprender su situación y aprender a vivir con ella. A la vez ayudar a sus padres a conocer las circunstancias de sus hijos y asumir una responsabilidad adicional frente a ellos.

Si bien los destinatarios principales de la propuesta son los niños y sus padres, el diagnóstico y el análisis permiten proponer acciones dirigidas a otras personas y sugerir estrategias para concientizar a la sociedad sobre la responsabilidad colectiva de ayudar al desarrollo integral de los niños con enfermedades crónicas para mejorar su calidad de vida.

Las enfermedades crónicas infantiles más frecuentes son cáncer, VIH/SIDA, e insuficiencia renal, por ello se escogió analizar la situación de

¹ En todo el trabajo se utilizará la palabra “niños” para denotar ambos: niños y niñas. Sólo cuando se requiera una diferenciación por sexo, se usarán ambos géneros: niño o niña. Igualmente se utilizará “hijos” para denotar ambos: hijos e hijas.

los niños con esos padecimientos que son atendidos actualmente en el Hospital del Niño Morelense.

Este trabajo no pretende hacer un desarrollo teórico de la pedagogía hospitalaria. Se busca sugerir una propuesta educativa general dirigida a la situación específica de los pacientes con enfermedades crónicas en el Hospital del Niño Morelense en el año 2006.

La primera parte del trabajo cubre el marco educativo.

En el capítulo I se propone un marco conceptual para establecer los términos de referencia del trabajo. En el capítulo II se abordan los principales conceptos educativos que se utilizarán en la propuesta. En el capítulo III se da una visión de la pedagogía hospitalaria en el mundo. En el capítulo IV se comentan los aspectos generales del crecimiento, el desarrollo y la salud de los niños de 4 a 16 años; también se comenta la situación general de las políticas de salud pública referentes a la prevención y atención de enfermedades en México.

La segunda parte aborda el caso del Hospital del Niño Morelense.

En el capítulo V se expone el Hospital del Niño Morelense. Se describe en lo general la organización, la estructura y la operación de esa institución identificando los espacios institucionales donde se podría implantar la propuesta educativa.

En el capítulo VI se describen los tres padecimientos crónicos de la población objetivo de esta tesis: cáncer, VIH/SIDA e insuficiencia renal.

En el capítulo VII se analizó la población objetivo, esto es los niños con los padecimientos crónicos mencionados, así como a sus padres, a fin de conocer desde todos los ángulos posibles, su situación e identificar con claridad sus necesidades educativas, acordes a su crítica situación.

Conocido el Hospital del Niño Morelense y comprendida la población objetivo, en el Capítulo VIII se presenta un Modelo de Atención Integral ubicado en el sistema hospital-hogar-escuela-comunidad. Se propone la creación de una Unidad de Pedagogía Hospitalaria responsable de articular el modelo integral cuyo funcionamiento se describe a través de diez líneas de acción pedagógica donde interviene el personal del hospital, los niños pacientes, sus familias, sus maestros y sus vecinos.

En las reflexiones finales se destacan los elementos de viabilidad de la propuesta y sus factores de riesgo.

La bibliografía comprende dos secciones: una con los libros consultados o citados, los cuales se refieren entre paréntesis y otra sección con los lugares del ciberespacio consultados o citados, los cuales se refieren con llaves { }.

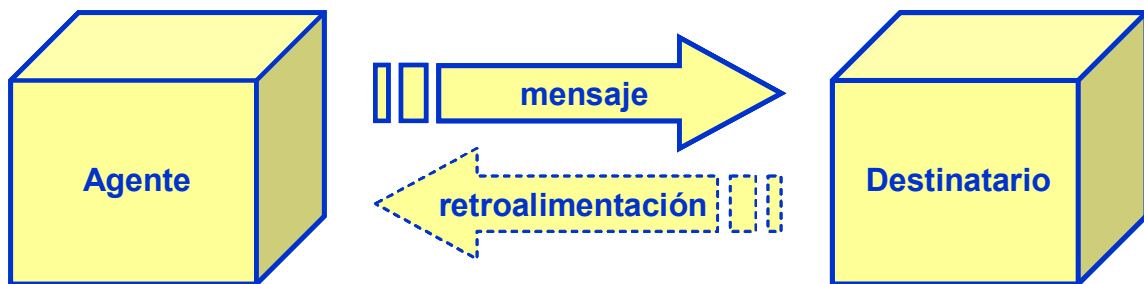
La aplicación de la pedagogía social a las necesidades de grupos marginados ha sido mi preocupación de muchos años, por ello cuando me planteé realizar una tesis para concluir mi carrera, busqué una aplicación concreta en la ciudad donde vivo. La maestra María Teresa Carrera generosamente aceptó tanto el tema de tesis como ayudarme con sus orientaciones y sugerencias metodológicas. Las observaciones de las maestras, María Eugenia Ocampo y Regina Jiménez O. contribuyeron a mejorar la estructura lógica del trabajo, a depurar su forma y a corregir errores puntuales. Agradezco al Dr. Antonio Campos Rendón, Secretario de Salud del Estado de Morelos haberme permitido estudiar por dentro al Hospital del Niño Morelense. El procesamiento de los datos y la elaboración de las gráficas fue una aportación de mi esposo Renato.

I MARCO CONCEPTUAL SISTEMICO

Con el fin de describir la investigación realizada en términos de sus diferentes características, y poder así precisar su alcance y sus limitaciones, se propone un marco conceptual que establezca los términos de referencia de este trabajo.

El marco pretende ser general y tener la capacidad de alojar diferentes situaciones educativas y no sólo a este proyecto.

Una acción educativa puede verse, en forma sistémica, como la emisión de un “mensaje educativo”, originado por un “agente educativo”, y dirigido a un “destinatario educativo”, quien de alguna forma retroalimenta al agente.



Para estudiar esta situación se proponen seis ejes de análisis:

1. Agente educativo
2. Destinatarios, receptores educativos y retroalimentación
3. Intencionalidad
4. Finalidad educativa
5. Temática
6. Didáctica

Los últimos cuatro ejes son atributos del mensaje.

Eje1.- agentes educativos, o emisores de los mensajes educativos. Los agentes se ubican en espacios que los caracterizan (escuelas, fábricas, casa, etc.) Hay dos tipos de agentes educativos: organizaciones y entorno.

Las **organizaciones** son con frecuencia agentes o emisores educativos. Tal es el caso de la familia: el núcleo fundamental de la sociedad donde se producen las primeras enseñanzas así como los mensajes educativos más profundos y trascendentes. Además, en un mundo complejo y especializado, hay una variedad de organizaciones donde las personas

reciben una gran cantidad de mensajes educativos: escuelas, oficinas, hospitales, iglesias, etc.

El **entorno**, puede ser social: los amigos, los medios escritos y electrónicos, las modas, o puede ser el entorno natural, el cual de forma pasiva manda mensajes que son un reto de aprendizaje para el hombre.

Eje 2.- Destinatarios, receptores educativos y retroalimentación.

Los destinatarios son todas las personas a quienes va dirigido el mensaje, las cuales requieren tratamientos diferenciados por razones de su edad, del grado de escolaridad, de su madurez psíquica, de sus capacidades físicas, del desarrollo emocional, del nivel socio económico, de su cultura , de su grado de integración o de marginalidad.

En la práctica, no todos los destinatarios reciben el mensaje, por ello se distingue entre los destinatarios potenciales y los **receptores efectivos**, los que realmente reciben el mensaje. En este eje se enmarca el estudio y medición de la **eficacia** de los mensajes educativos.

La relación educativa entre el agente-emisor y el destinatario-receptor se enriquece y se perfecciona cuando hay una **retroalimentación** y por algún momento se revierten los papeles: los alumnos con sus cuestionamientos, con sus inquietudes o sus necesidades sentidas le marcan el camino a los maestros y a los pedagogos diseñadores de programas educativos.

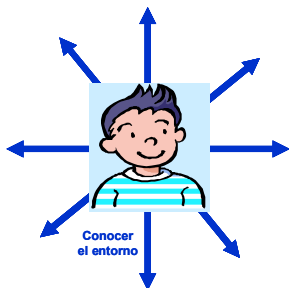
La retroalimentación puede ocurrir en una variedad de formas: desde la **evaluación educativa** que adecua planes y programas, hasta la conducta del maestro cuando tiene la sensibilidad de captar la curiosidad o perplejidad de sus alumnos para orientar o modular su cátedra (mensaje).

Eje 3.- Intencionalidad social de la educación, se refiere a los propósitos de la sociedad en materia educativa. Hay tres escenarios que en su conjunto cubren todas las posibilidades:

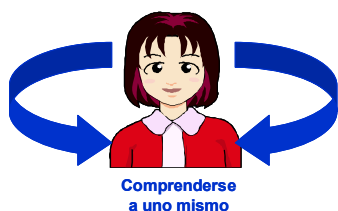
- **Educación informal.** No hay intención explícita ni del agente ni del destinatario. El mensaje educativo se produce de manera espontánea.
- **Educación formal.** Hay una intención expresa del agente por impartirla y del destinatario por recibirla. La proporciona el Sistema Educativo regulado por autoridad competente. Proporciona contenidos educativos comunes para todas las personas de la sociedad.

- **Educación no formal.** Hay una intención expresa del agente por impartirla y del destinatario por recibirla. Se imparte fuera del Sistema Educativo Nacional, incluye tópicos de interés solo para una fracción de la sociedad. Tiene dos vertientes.
 - Educación complementaria para población socialmente integrada, constituida por cursos extra curriculares (en adición a estudios formales) que toman personas con base en sus intereses particulares. Por ejemplo: cursos de idiomas, de actividades artísticas o deportivas, de manualidades, etcétera.
 - Educación compensatoria dirigida a poblaciones desintegradas del cuerpo social, cuyo fundamento teórico es la pedagogía social, cuya intención es prevenir y ayudar a quienes pueden padecer o ya padecen deficiencias en la socialización o en la satisfacción de necesidades básicas. Sus destinatarios son comunidades, grupos o personas con carencias, desventajas o problemas sociales. Algunas líneas de la pedagogía social son:
 - Capacitación para el trabajo enfocada a proporcionar a las personas habilidades y destrezas específicas para realizar ciertas tareas dentro de una fábrica, un taller, o una oficina.
 - Educación continua basada en cursos de actualización para personas que concluyeron sus estudios años atrás y buscan mantener su competitividad profesional.
 - Educación especial. Dirigida a poblaciones con capacidades limitadas que requieren de apoyos, métodos y contenidos acordes a sus necesidades. Por ejemplo: ciegos, sordos, paralíticos, síndrome de Down, etcétera.
 - Pedagogía hospitalaria. Dirigida a niños y adolescentes con problemas de salud y con frecuentes hospitalizaciones. Busca contribuir a su estabilidad emocional, su felicidad, su más pronta recuperación, humanizar su estancia en el hospital y prevenir posibles efectos negativos que el tratamiento médico y el propio hospital puedan originar.

Eje 4.- Finalidad educativa. El filósofo español José Ortega y Gasset decía “vivir es tenérselas que ver con el mundo y con uno mismo” [Ortega y Gasset, 2001: 24]. Ello sugiere que una educación para la vida tiene dos grandes propósitos que son concurrentes:



- Educar para conocer el entorno exterior y así, ser capaz de trabajar, de convivir con los demás, de viajar, de disfrutar la naturaleza y de apreciar las obras del hombre.



- Educar para comprenderse a uno mismo, y así, tener una vida interior depositaria de los valores religiosos, éticos, estéticos y humanos en general, que llevan a alcanzar un sano equilibrio entre el “yo” y el “ustedes”.

Eje 5.- Temática. Desde el punto de vista del contenido educativo hay una variedad de materias o tópicos que se incluyen en los planes educativos:

- La **educación religiosa** permite, por la vía del sentimiento, la emoción, el amor y la fe, tener la capacidad de aproximarse a un ser superior que reconocemos como Dios.
- La **educación científica** permite, por la vía de la observación, la lógica y el conocimiento teórico, entender las leyes de la naturaleza.
- La **educación humanística** permite, por la vía del conocimiento histórico, tener la capacidad de conocer y entender la obra y la cultura generada por el hombre.
- La **educación emocional** permite, por la vía del autoconocimiento, adquirir la capacidad interna de comprender y dominar nuestras emociones y sentimientos y fortalecer nuestra seguridad y autoestima.
- La **educación ética** permite, por la vía de los valores morales y cívicos, tener la capacidad de convivir con los demás y de trabajar por el bien común.

- La **educación estética** permite, por la vía de la comprensión de la belleza en todas sus manifestaciones, tener la capacidad de enriquecer la calidad espiritual de la vida humana.
- La **educación artística** permite, por la vía de la emoción interna, expresar sentimientos que se manifiesten ya sea como creador o como intérprete.

Por ejemplo, en el plano visual el sentimiento se puede expresar como pintor o como mimo; en el plano verbal el sentimiento se puede expresar como poeta o como declamador; en el plano musical el sentimiento se puede expresar como compositor o como pianista.

- La **educación tecnológica y técnica** permite, por la vía de la adquisición de conocimiento práctico, habilidades y destrezas, tener la capacidad de producir bienes o servicios en un mundo cada vez más complejo y tecnificado.
- La **educación para la salud** permite, por la vía del conocimiento de nuestro cuerpo y de nuestro entorno, adquirir la capacidad de cuidar a nuestro cuerpo y proteger la salud de los demás.
- La **educación ecológica** permite, por la vía de la comprensión de los equilibrios naturales, vivir en armonía con la naturaleza.
- La **educación física** permite, por la vía del ejercicio y la disciplina, tener la capacidad de enriquecer la salud (calidad física) de la vida.

La educación escolarizada cubre, con grandes altibajos, los puntos anteriores: En la familia se refuerzan, se complementan, se subsanan, se matizan, o simplemente se ignoran las enseñanzas escolares. Por otro lado, el entorno social impone, de facto, mensajes educativos no siempre acordes a las enseñanzas escolares o familiares.

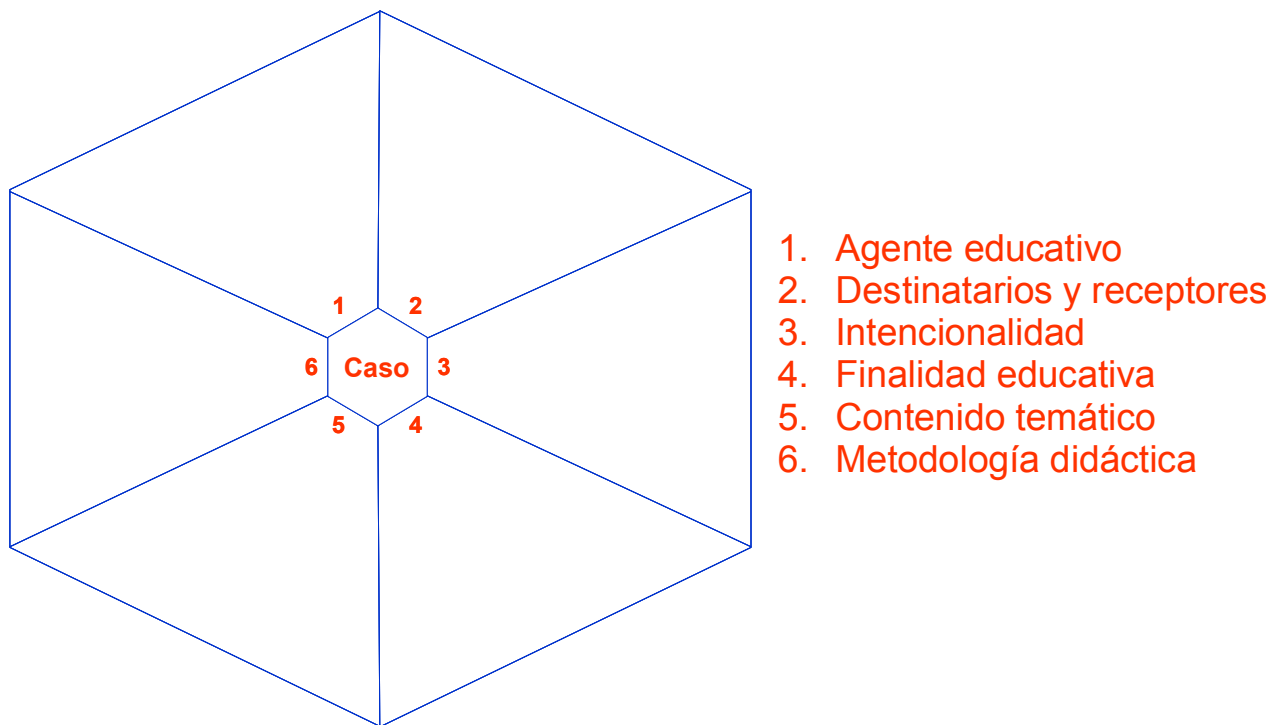
Eje 6 Didáctica. Se refiere a la variedad de instrumentos que le dan soporte a los procesos educativos, tales como: métodos, técnicas, material y medios didácticos utilizados en el salón de clase, laboratorios, talleres, conferencias magistrales, ejercicios, tareas en casa, visitas de campo, cibernavegación. Todo ello enmarcado en dos **modalidades**:

- **Directa** una relación cara a cara entre el agente y el destinatario, esto es la relación: docente-educando, padres-hijos, etc. A esta modalidad,

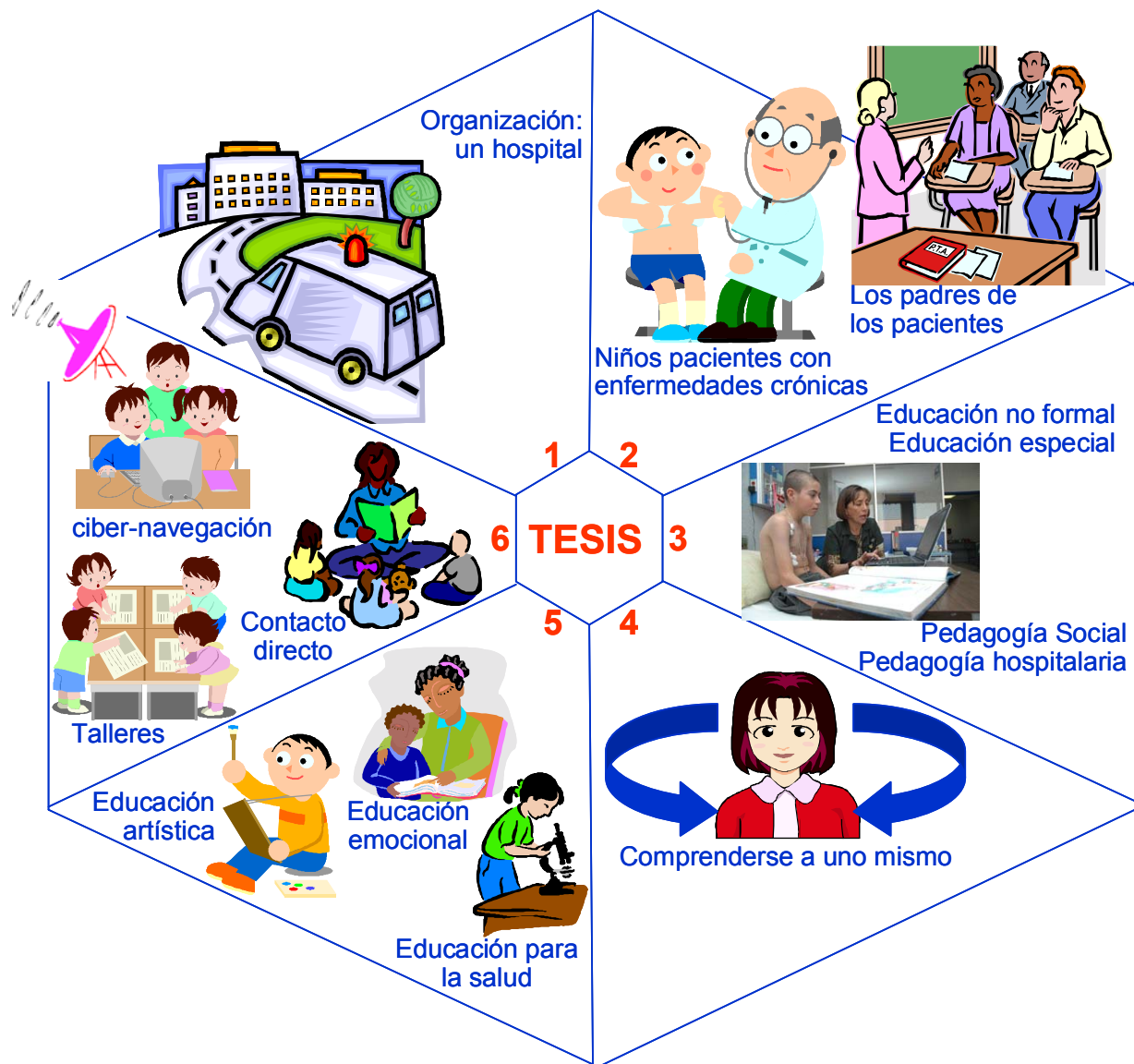
en el caso escolarizado, se le conoce como “presencial” porque ambos actores están presentes.

- **Indirecta** una relación a distancia, como el auto estudio, ya sea lo tradicional con libros en la casa o el trabajo, o de manera cibernética con Internet; o tele-educación por medio de la TV o la radio.

Para sintetizar el marco conceptual se presenta una visualización de los seis ejes en el siguiente hexágono:



En este marco se podría ubicar el análisis de una variedad de situaciones o casos pedagógicos. En particular, se utilizará para el presente trabajo. Esta tesis plantea una propuesta múltiple, cuya línea principal se podría ubicar de la siguiente manera:



1. **Agente educativo:** Una organización: el Hospital del Niño Morelense.
2. **Destinatarios:** Los niños con enfermedades crónicas y sus padres.
3. **Intencionalidad:** Educación no formal en su vertiente de pedagogía social y en particular en la línea de pedagogía hospitalaria.
4. **Finalidad educativa:** conocerse a si mismo
5. **Temática:** Educación emocional, educación artística, educación para la salud.
6. **Didáctica:** Contacto directo, talleres, ciber-navegación, etc.

Los puntos anteriores enuncian la agenda de temas a desarrollar a lo largo de la tesis.

II. FUNDAMENTOS EDUCATIVOS

II.1 Educación: actividad humana para los seres humanos

La educación es un proceso permanente de formación de las personas para aprender a vivir y adaptarse a su medio, para comprenderse a sí mismos y aprender a convivir en sociedad. La educación es una tarea de toda la vida, es el desarrollo gradual e integral de la individualidad de los seres humanos: lo que son, lo que pueden llegar ser, y cómo pueden hacerlo en su ambiente y en la sociedad a la que pertenecen.

Cada persona es un ser único, con necesidades, características, capacidades y limitaciones propias, pero al mismo tiempo con semejanzas y necesidades comunes a los demás. La educación es el desarrollo armónico de los talentos y las capacidades humanas. Las personas desde niños, entran a un proceso de formación y construcción personal, así como de integración y participación social a fin de enriquecer su propia existencia y mejorar la de los demás.

Es una actividad del hombre y para el hombre, por ello su historia está vinculada a la historia de la humanidad. A lo largo del tiempo, la finalidad última de la educación siempre ha sido la misma: la formación y desarrollo de las personas. En ese devenir, tal formación y desarrollo han sido condicionados por las diferentes concepciones del mundo, por las ideas de cada época, por las circunstancias ambientales, y por los valores predominantes en cada lugar y en cada cultura en particular.

La educación y la cultura están interrelacionadas. Los fines de la educación se sustentan en los valores de la cultura, y a la vez, la educación promueve y preserva los valores universales, así como los valores propios de cada grupo social. El hombre por medio de la educación hace suya la cultura de otras épocas o de otros lugares.

El proceso educativo es complejo pues comprende todas las manifestaciones de la vida humana: el hombre en su esencia, el hombre en su existencia y el hombre en su personalidad. Incluye el aprender a satisfacer las necesidades esenciales del ser humano para sobrevivir y poder vivir mejor.

Las necesidades o urgencias del hombre se pueden ver en diversos planos: de tipo material o espiritual, de tipo personal o social. González Simancas (2005) y Meece (2000), se refieren a las necesidades del hombre

formuladas por Maslow, a sus interrelaciones y a sus jerarquías relativas. Las tres primeras corresponden a necesidades básicas: carencia o ausencia; las restantes son necesidades personales de niveles superiores.

- Fisiológicas, necesidades primarias para vivir: hambre, sed, sueño, vestido, alojamiento, salud, etc.
- De seguridad psicológica: miedos, incertidumbre, conflictos, tensiones.
- De amor y de pertenencia: aceptación, afecto y respeto de los padres, amigos, escuela etc.
- De autoestima: confianza en si mismo, agradar a los demás, de autoconcepto positivo, confianza en las propias habilidades, dominio del ambiente etc.
- De autorrealización: llegar a ser todo lo que se es capaz, autoexpresión, creatividad, curiosidad, armonía con el ambiente, etc.

La educación ayuda a satisfacer necesidades de supervivencia, de adaptación al medio, de aceptación personal y de integración social, y además es el medio para encontrar las respuestas para el ser humano sobre cómo vivir y cómo formular su proyecto de vida: Ello le hace “ser” de un modo y no de otro.

La educación a lo largo de la vida se expresa en acciones tales como ayudar, formar, dirigir, desarrollar, aprender, enseñar, estudiar, etc. Si bien puede haber auto estudio, las más de las veces, el educar conlleva una variedad de dualidades: aprender y enseñar, transmitir y asimilar, personalizar y socializar, preservar e innovar.

Fernando Savater (1997: 18) considera que de todos los esfuerzos humanos la educación es sin duda el más humano. “Educar es creer en la perfectibilidad humana, en la capacidad innata de aprender y en el deseo de saber qué la anima, en que hay cosas (símbolos, técnicas, valores, memorias, hechos ...) que pueden ser sabidos y que merecen serlo, en que los hombres podemos mejorarnos unos a otros por medio del conocimiento”

II.2 Principios educativos vistos por tres grandes educadores

Ante la diversidad de opiniones y puntos de vista referentes al significado de la educación, se ha considerado pertinente para los objetivos de este trabajo recoger algunas ideas de tres grandes educadores.

Víctor García Hoz define a la educación como el perfeccionamiento intencional de las facultades específicamente humanas, y describe a la educación (Bernal, 1994: 32), como una pirámide de tres caras:

- Adquisición de conocimientos, que es aprendizaje.
- Despliegue de aptitudes, que es maduración.
- Promoción de valores, que es madurez para ir construyendo la vida.

Según García Hoz la verdadera educación es aquella que da atención no solo al hombre en general, sino al hombre en particular: a cada persona real. Las implicaciones pedagógicas consideradas por García Hoz (Bernal, 1994: 34), se presentan en tres ámbitos interrelacionados del ser humano:

- Educación esencial: la perfección de todas las manifestaciones de la naturaleza humana. Actualización operativa de la cultura en lo intelectual, técnico, estético, moral y religioso.
- Educación existencial: la capacitación para responder a todas las exigencias de la vida humana. Humanización de la vida. Satisfacción de todas las necesidades humanas: biológicas, psicológicas (seguridad, dignidad, comunicación), posibilidades de actividad (juego, estudio, trabajo), factores formativos (humanos, técnicos) y ámbitos (familia, amistad, profesión).
- Educación personalizada: desarrollo de la persona como principio consistente de actividad. Realización personal: singularidad, autonomía y apertura (a las cosas, a las personas, a la trascendencia).

José Luís González Simancas (2005: 48), visualiza a la educación como un crecimiento o desarrollo perfectivo de la persona. Para ordenar y dirigir dicho desarrollo propone tres principios pedagógicos fundamentales:

- El principio de crecimiento personal es una tarea auto impuesta para auto educarse. Es el compromiso de la persona a desarrollar todas sus potencialidades como un todo unitario, incluyendo inteligencia, voluntad y afectividad. En este principio se consideran la integridad, la unidad, la singularidad (personalidad), apertura (solidaridad) y capacidad de autodeterminación (libertad).
- El principio de intervención educativa es una tarea auto impuesta con ayuda (heteroeducación) pues es al mismo tiempo una tarea conjunta entre el educador y el educando basada en la comunicación

interpersonal y el compromiso del educador a ayudar al educando en su perfeccionamiento personal.

- El principio de cooperación es un compromiso y tarea compartida de dar cada uno lo mejor de si en el proceso educativo, y de conseguir el desarrollo más pleno de ambas partes.

Jacques Delors, editor del informe de la UNESCO de la Comisión Internacional sobre Educación para el siglo XXI, expresa: “la educación tiene la misión de permitir a todos sin excepción hacer fructificar todos sus talentos y todas sus capacidades de creación lo que implica que cada uno se responsabilice de si mismo y de realizar un proyecto personal” (Delors, 1997: 13).

Delors menciona que ante la complejidad actual, los retos del mundo y la adaptación a los cambios de la sociedad se revaloren los aspectos éticos y culturales de la educación con el fin, de lograr una contribución esencial a la búsqueda de un mundo más viable y más justo. Para tal efecto menciona un proceso educativo flexible, diverso y accesible en el tiempo y en el espacio.

Ante estas nuevas circunstancias, Delors y la Comisión Internacional de la UNESCO proponen como principio pedagógico aprender a aprender. Para hacer viable este principio se requiere considerar los cuatro pilares principales de la educación:

- Aprender a conocer: pretende la adquisición de conocimientos y el dominio de los instrumentos mismos del saber. “El incremento del saber permite comprender mejor el propio entorno, favorece el despertar de la curiosidad intelectual, estimula el sentido crítico y permite descifrar la realidad adquiriendo al mismo tiempo una autonomía de juicio” (Delors, 1997: 93).

Se trata de descubrir al otro y al mundo circundante. Es un proceso comprensible sólo cuando se conoce y se entiende la cultura en general en su sentido más amplio. La vinculación del hombre con la cultura permite al educando descubrir al mundo y comunicarse con los demás durante toda su vida.

- Aprender a hacer, se refiere al aprendizaje de alguna competencia para facilitar a los educandos la aplicación práctica de los conocimientos adquiridos, y para realizar en equipo experiencias sociales y de trabajo.

- Aprender a vivir juntos, a vivir con los demás, se refiere a promover por un lado el descubrimiento y comprensión gradual del otro. “... una doble misión: enseñar la diversidad de la especie humana y contribuir a una toma de conciencia de las semejanzas y la interdependencia entre todos los seres humanos” (Delors, 1997: 99). Por otro lado, se pretende la participación y cooperación con los demás en actividades humanas. Se consideran esenciales el respeto y la tolerancia a las diferencias entre las personas, así como la necesidad de diálogo.
- Aprender a ser, favorece principalmente la comprensión de uno mismo. “El desarrollo global de cada persona: cuerpo y mente, inteligencia, sensibilidad, sentido estético, responsabilidad individual, espiritualidad” (Delors, 1997: 100). La educación pretende enriquecer todas las posibilidades de la propia personalidad para estar en las mejores condiciones de comprender al mundo, y de ser una persona responsable y justa frente a los demás.

II.3 Tipos de educación

Retomando los ejes conceptuales planteados en el capítulo I: las personas, o destinatarias, aprenden de diferentes agentes (organizaciones y entorno) con el fin de conocer el entorno exterior y de comprenderse a sí mismas.

Durante años, la educación escolarizada ha satisfecho de manera más o menos eficiente las expectativas educativas de la sociedad, esto es, los estudiantes adquieren conocimientos, cultura y se desarrollan socialmente.

La educación escolarizada tradicional está siendo desbordada por la dinámica del siglo XXI. Actualmente, la innovación científica plasmada en nuevos recursos tecnológicos, incluyendo los informáticos, han acrecentado y diversificado la búsqueda de información y conocimientos. Hoy día la educación escolarizada puede realizarse al margen de la asistencia a la escuela o a la universidad tradicional.

El proceso educativo no se reduce a las relaciones directas entre agente y destinatario. Los mensajes educativos, por el propio dinamismo social, no se transmiten siempre al mismo ritmo ni de la misma manera. Difieren en la forma en que se emiten, en sus fines y en su contenido. Los mensajes dependen de los destinatarios a quienes van dirigidos. Los contenidos y los fines de los mensajes educativos no son independientes unos de otros, se interrelacionan, convergen y se complementan en la manera como se emite el mensaje.

El tercer eje conceptual planteado en el capítulo I: intencionalidad social de la educación recoge la conocida clasificación de la educación: (García-Garrido, 2001) y (Fermoso, 1994)

II.3.1 Educación informal. Es cualquier aprendizaje no intencional que ocurre durante toda la vida. Tiene lugar tanto en el medio ambiente natural, como en el entorno social de las personas. No es una enseñanza organizada y programada voluntariamente. Entre los agentes informales se puede señalar a la familia, a los amigos y conocidos, al entorno natural, a los medios electrónicos de comunicación etc.

II.3.2 Educación formal. Es el aprendizaje relacionado con el proceso de enseñanza académica institucionalizada, regulado con base en los programas de estudio, evaluado periódicamente, acreditado por los diferentes ciclos, enmarcado en un Sistema Educativo Nacional, comprende desde la educación infantil hasta la educación superior universitaria. La educación formal se fundamenta en el cultivo y desarrollo intelectual y en la convivencia social. La mayoría de las veces se realiza mediante una relación directa educador-educando y siempre se efectúa de manera intencional, regulada y organizada.

Los agentes educativos formales son profesionales certificados (educadores, maestros, especialistas, etc.). Los espacios donde se desarrolla la educación formal (escuelas, universidades, etc.), así como los procedimientos que se utilizan son específicos y normados (estructura, sistemas, técnicas, materiales etc.).

II.3.3 Educación no formal: se refiere a los mensajes educativos que se transmiten organizada y sistemáticamente para atender necesidades particulares, pero fuera del Sistema Educativo Nacional. Sus destinatarios son personas, grupos o poblaciones de todas las edades y diferentes características, pero con necesidades educativas particulares o especiales.

La educación no formal es más amplia que la formal, va más allá de la escuela, y se presenta durante toda la vida. Los mensajes educativos son generados por diversos agentes: familia, organizaciones, grupos de enseñanza extraescolar, academias de diversas especialidades, programas de educación para adultos, capacitación para el trabajo, medios electrónicos etc.

Algunos autores opinan que es difícil determinar la frontera entre educación no formal y educación informal, porque la educación informal termina también con un efecto educativo. No obstante que ni los agentes o destinatario se lo hayan propuesto, se aprenden conocimientos, actitudes, habilidades etc. de las experiencias y del medio ambiente.

La educación formal proporciona contenidos educativos comunes a todas las personas de una sociedad. Por ello, quedan fuera de la educación formal los tópicos que interesan o necesitan solo una fracción de la sociedad. La educación formal siempre es escolarizada y es resultado de un consenso social sobre el contenido educativo que ha de ser común a todos.

Cada individuo, cada comunidad tiene ciertas necesidades educativas que son específicas para ellos y no para otros. Lo propio ocurre con grupos que comparten un propósito común como trabajar para una empresa o una organización social. La educación no formal puede ser, o no, escolarizada.

Hay varios factores que dan origen a la educación no formal:

- El incremento demográfico aumenta la variedad de necesidades de todos los individuos y repercute en el déficit de temas no comunes ignorados por la educación formal.
- La educación formal no está adecuada al devenir de necesidades de las personas a lo largo su la vida.
- La dinámica social y la expansión económica demandan nuevas necesidades educativas, algunas tan especializadas que no pueden incorporarse al esquema formal que maneja temas comunes para todos.
- En suma: algunos subgrupos particulares de población y personas en lo individual requieren propuestas educativas complementarias o supletorias a la educación formal. Ello implica la realización de nuevas tareas educativas en las que participen diversos agentes no formales para ayudar a mejorar el desarrollo y bienestar de las personas.

En el proceso educativo, espontáneo o intencional, los aprendizajes se fusionan y se enriquecen unos a otros mediante los tres tipos de educación señalados. La educación no formal permite a los diferentes agentes y destinatarios ampliar el proceso educativo, “Así como la educación se prolonga toda la vida, los espacios educativos y las ocasiones de aprendizaje tienden a multiplicarse. Nuestro entorno educativo se diversifica

y la educación rebasa a los sistemas escolares y se enriquece con la contribución de otros factores sociales” (Delors, 1997: 113).

En 1974 Coombs y Ahmed analizaron diferencias entre los distintos tipos de educación. Tomas J. La Belle (1980) considera a la educación como un continuo y retoma lo propuesto por Coombs y Ahmed. Ha habido aportaciones de otros autores, sin embargo las definiciones de Coombs y Ahmed siguen siendo las más reconocidas.

Coombs identifica la educación con el aprendizaje y define la educación no formal: “toda actividad educativa y organizada fuera de la estructura del sistema formal, para impartir ciertos tipos de aprendizaje a ciertos subgrupos de la población ya sean adultos o niños” (La Belle, 1980: 44).

García Garrido (2001) observa que el sistema social requiere satisfacer necesidades que no son atendidas por la educación formal. Por ello sugiere desarrollar ámbitos educativos que complementen a la educación formal, de manera tal que se cubran las demandas no satisfechas.

Tanto García Garrido como La Belle (1980) delinear algunas de las características de la educación no formal:

- Propósito: sirven de complemento a la educación formal, buscan cambios de conducta en poblaciones que comparten intereses o necesidades comunes.
- Finalidades y objetivos: hay una variedad de finalidades. Sus objetivos se dirigen a satisfacer necesidades inmediatas, con efectos a corto plazo.
- Educandos: no está orientada a sectores específicos de edad, sexo, clase social etc., es una educación poco homogénea y depende de las necesidades e intereses de las personas; su asistencia es voluntaria.
- Educadores: hay una amplia gama, desde los propios profesionales docentes, semiprofesionales o voluntarios.
- Contenidos: son tan diversos y dispares como los objetivos que quieren alcanzar. Proponen conceptos menos teóricos y menos estandarizados que la educación formal.

- Métodos: son más flexibles y están definidos por los contenidos previamente fijados. La metodología es tanto individual como de trabajo en equipo.
- Ubicación: se llevan a cabo en espacios no necesariamente creados para la función educativa, como son museos, bibliotecas, lugares de trabajo, en la propia casa, etc. Se pueden realizar donde las personas viven o trabajan. También se imparten desde lugares remotos: enseñanza a distancia, radio, TV, Internet, etc.
- Tipo: se eliminan los horarios rígidos y ritmos uniformes de aprendizaje, y se da flexibilidad para adaptarse a las posibilidades de cada persona.
- Ritmo: duración y finalidad son flexibles y adaptables, pero de manera organizada y sistemática.
- Financiación y costos: puede ser por entidades públicas, entidades privadas o los propios participantes.
- Titulación: no culminan con la entrega de credenciales y diplomas.
- Controles y evaluación: para evaluar son menos académicos, y se valora más la labor realizada o las habilidades alcanzadas.
- Gestión: la supervisión proviene de las instituciones que lo patrocinan.

II.4 Pedagogía social

El proceso educativo no es estático. Ante las necesidades o intereses cambiantes de la población, periódicamente surgen nuevas propuestas educativas no formales, las cuales se originan y se sustentan en las ciencias pedagógicas, a su vez fundamentadas en la pedagogía general.

Las ciencias pedagógicas analizan bajo diferentes ángulos la finalidad, los procesos y los hechos de la educación. Una de tales ciencias es la pedagogía social, la cual se orienta a la educación de la persona en su perspectiva social.

La pedagogía social es una ciencia práctica que proporciona instrumentos para sistematizar la acción social de la educación. Se fundamenta, a la vez que se justifica, en todo aquello que constituyen los procesos educativos para la socialización, para la ayuda vital y para la ayuda social.

Los diferentes grupos sociales, constituidos en un sistema social, tienen continuamente necesidades de aprendizaje o formación para su desarrollo, las cuales caen fuera del marco acotado de la educación formal. Por ello la pedagogía social se ubica casi siempre dentro de la educación no formal, trascendiendo el ámbito de las instituciones educativas (escuelas y universidades) y no limitándose a un periodo determinado de la vida.

La pedagogía social es definida por Paciano Feroso (1994: 21), como “La ciencia práctica social y educativa no formal, que fundamenta, justifica y comprende la normatividad mas adecuada para la prevención, ayuda y reinserción de quienes pueden padecer o padecen, a lo largo de la vida, deficiencias en la socialización o en la satisfacción de necesidades básicas amparadas en los derechos humanos”.

Los destinatarios de la pedagogía social son comunidades, grupos o personas con carencias, desventajas o problemas sociales. Por ejemplo: los grupos con alto riesgo de seguir marginados, las personas con deficiencias en educación escolar y formación cultural, las personas con necesidades educativas especiales, con necesidades de capacitación y actualización en el trabajo, con problemas de integración y discriminación social, etc.

Los agentes que instrumentan la pedagogía social son los mismos de cualquier proceso de aprendizaje, la diferencia está en la forma como actúan los mensajes educativos en el contexto social de cada persona, y en la forma como se aplican a su conducta, a su medio y a sus necesidades.

En la actualidad, la pedagogía social no sólo interviene en grupos o personas con problemas sociales. En efecto, la complejidad social, la movilidad de la población, las esperanzas y posibilidades de una mejor calidad de vida, y el principio de una educación permanente a lo largo de la vida, demandan alternativas educativas, culturales y sociales acordes a esas circunstancias.

La pedagogía social, en tanto educación no formal, ha ampliado el campo de su participación a programas para la familia, para el ocio y el tiempo libre; ha incorporado la educación no formal para adultos, incluye programas culturales, de conciencia ecológica, de participación ciudadana y política, de salud y consumo, de actualización en el trabajo, etc.

Para enmarcar la propuesta pedagógica de este trabajo, considero pertinente destacar los siguientes atributos de la pedagogía social:

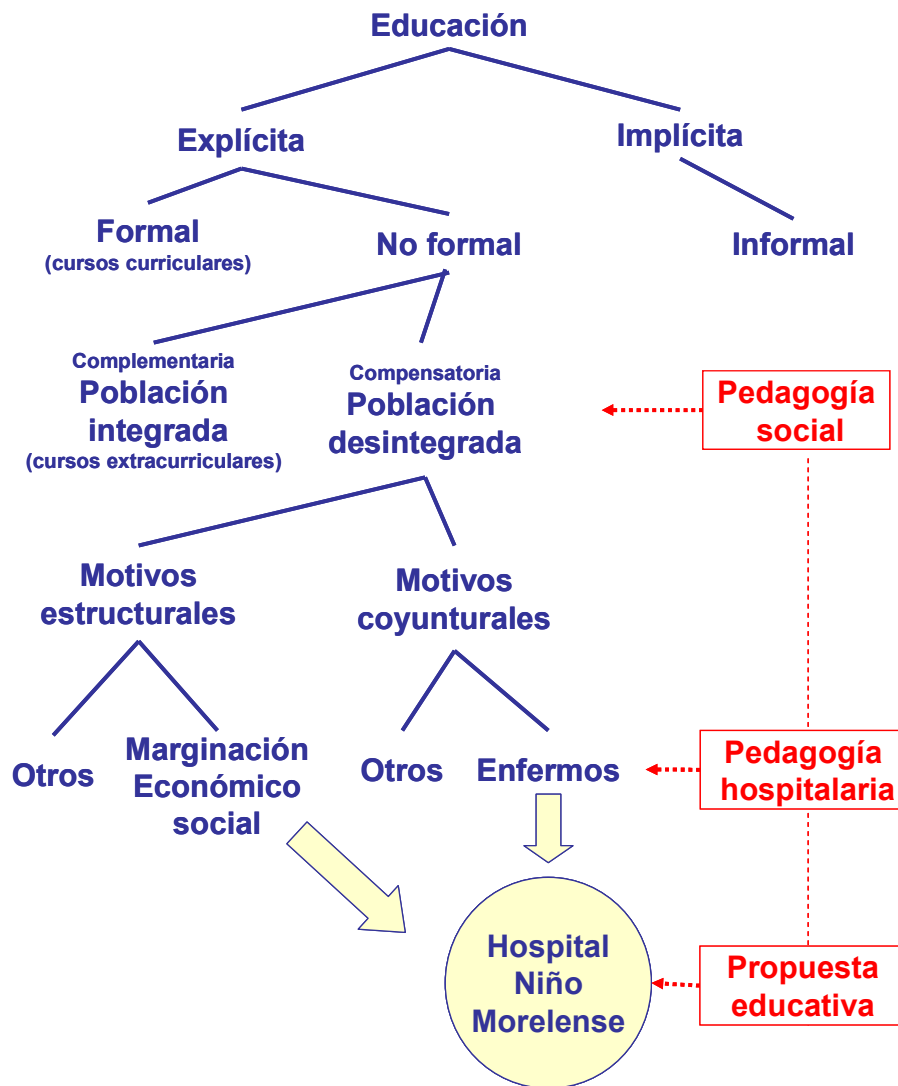
- Reconoce deficiencias en la socialización.

- Está orientada a la ayuda social.
- Responde a necesidades básicas amparadas en los derechos humanos.

Estos factores se presentan en los niños hospitalizados en el Hospital del Niño Morelense.

Una rama de la pedagogía social es la <<pedagogía hospitalaria>>, que se verá a continuación. Con base en ella se ha elaborado la propuesta para atender sus necesidades especiales de educación y salud.

Desde otro punto de vista, la pedagogía hospitalaria es una especialidad de la pedagogía general y por ello se rige por los principios de todo proceso educativo. La pedagogía hospitalaria forma parte de la educación especial. También puede verse como una rama de la pedagogía social, ya que los niños hospitalizados y sus familias tienen necesidades que requieren ser atendidas desde una óptica educativa.



III. PEDAGOGIA HOSPITALARIA

En México el estudio y práctica de la pedagogía hospitalaria es un campo escasamente explorado. Hasta hace poco tiempo no existía proyecto pedagógico alguno, privado o gubernamental, para vincular las estancias hospitalarias de los niños enfermos con algún programa o acción educativa específica que favoreciera su desarrollo integral.

Al margen de la organización hospitalaria y del gobierno, desde hace varios años, grupos voluntarios y ONGS han intervenido en diversas actividades asistenciales para ayudar a los enfermos hospitalizados y en ciertos casos a sus familias. Han aportado recursos económicos para financiar medicamentos, tratamientos y estancias de los pacientes en los hospitales, o para traslados de los pacientes y sus familiares, y a veces para apoyos de tipo emocional.

A mediados del 2005, las Secretarías de Salud y de Educación elaboraron un programa que se comenta más adelante.

A fin de ubicar la propuesta pedagógica para al Hospital del Niño Morelense, a continuación se tratará la pedagogía hospitalaria, sus antecedentes, su finalidad, sus prácticas, y algunas observaciones legales.

III.1 Antecedentes

Durante años, la atención médica se proporcionó en las casas particulares de los enfermos. Los hospitales funcionaban como centros de estancia y beneficencia solo para algunos enfermos indigentes. Las congregaciones religiosas, en su mayoría, se preocuparon y ocuparon del apoyo asistencial a los pacientes de esos hospitales. La hospitalización infantil era muy poco usual.

A finales del siglo XIX se crearon los primeros hospitales infantiles con el fin de atender las necesidades sanitarias a esta población. En algunos casos las religiosas encargadas, proporcionaban actividades de recreación a los niños enfermos, quienes en su mayoría los apartaban, incluso de sus propios padres (por motivo de prevenir el contagio de la enfermedad infecciosa padecida) y permanecían durante largas temporadas en los hospitales.

El ofrecer dentro de los hospitales, de manera organizada y oficial, educación escolar o actividades pedagógicas no formales, es una práctica reciente. En sus inicios se dieron acciones aisladas en varios lugares.

A finales de la primera guerra mundial, Francia se preocupó por la escolaridad de los niños enfermos de tuberculosis, quienes aislados en los hospitales para su recuperación dejaban de asistir a la escuela. Se establecieron en los hospitales las escuelas al aire libre.

La Gran Bretaña fue pionero en establecer: i) los niños hospitalizados podían estar cerca de sus padres; ii) ser atendidos por personal formado especialmente para comprender sus necesidades; iii) tenían derecho a una educación especial. De este modo se instauran de manera oficial las primeras escuelas en los hospitales {01}.

A partir de la II Guerra Mundial surgió el interés en la conveniencia y necesidad de la hospitalización infantil. Pediatras y psicólogos prestaron una especial atención a las consecuencias psicosociales que de la hospitalización pediátrica pudieran derivarse (Lizasoáin, 2000-A: 159).

En Francia en 1965, se obligó por decreto dar atención escolar a niños y adolescentes en los establecimientos sanitarios especializados. (Guillen, 2002: 27).

En España, las primeras escuelas dentro de un hospital aparecen en los años cincuentas. Fueron en centros asistidos por la orden hospitalaria de San Juan de Dios. La instalación generalizada de aulas en los hospitales fue posterior, lo mismo que sus consideraciones legislativas las cuales se suscribieron hasta 1998. Actualmente es poco probable que exista algún hospital que no cuente con una o varias aulas hospitalarias.

En Bélgica la legislación sobre el tema no tiene más de 30 años. Las aulas hospitalarias son relativamente recientes, y existen alrededor de 200 profesionales hospitalarios.

Actualmente las aulas hospitalarias en los países bajos casi han desaparecido. Ahí se ha pensado en una organización diferente. El equipo educativo que trabaja en el hospital se centra en la continuidad escolar del niño, vinculando su hospitalización, su convalecencia y su regreso al aula.

En los últimos años, la agenda mundial le ha otorgado una especial importancia a la atención conjunta de la salud y de la educación, en particular hacia los niños y adolescentes. Se han desarrollado una variedad

de conceptos, enfoques y acciones para responder a esta problemática, entre las cuales cabe señalar:

- El concepto de salud como una situación de bienestar general tanto en lo físico, como en lo mental y en lo social.
- La redefinición del funcionamiento de los hospitales, ya no solo como centros para curar enfermos, sino como espacios sanitarios que integran a la salud pública, la medicina social y la asistencia hospitalaria con el fin de mejorar las condiciones de salud (situación de bienestar integral) en la población.
- El avance del conocimiento y práctica de la medicina, la incorporación de servicios técnicos especializados, la prevención, el diagnóstico y la curación de las enfermedades, las estancias en los nosocomios, la dimensión social de los hospitales, etc.
- La respuesta de la sociedad ante situaciones específicas de los pacientes infantiles en razón a dos propósitos fundamentales marcados en los artículos, 24, 25 y 27 de la Convención sobre los Derechos del Niño organizada por el Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Derechos Humanos {02}
 - Coadyuvar al derecho que tienen los niños a la salud
 - Ofrecer opciones educativas acordes al derecho de los niños a la educación en situaciones especiales como son las enfermedades.

La pedagogía hospitalaria aparece como una propuesta de educación integral a los niños y adolescentes con problemas de salud, ya sea porque estén hospitalizados o porque con frecuencia requieran de hospitalización. “La educación de estos niños hospitalizados contribuye a su estabilidad emocional, su felicidad y su más pronta recuperación. La enseñanza escolar en los hospitales humaniza más la estancia del niño y contribuye también a prevenir los posibles defectos negativos que el tratamiento médico y el propio hospital pueden originar” (Lizasoáin, 2000: 104).

La pedagogía hospitalaria responde al contexto actual: aumento de la hospitalización infantil y su impacto en las necesidades de atención a la educación de niños y adolescentes enfermos. La atención del niño hospitalizado no se limita a la escolarización. En el hospital se dan circunstancias especiales que permiten atender de manera diversa al

paciente con la participación, además de maestros, de padres, médicos psicólogos, etc.

En 1988 se forma la Organización Europea de Pedagogos Hospitalarios HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe). Es resultado del primer Congreso Europeo de Maestros de Hospital celebrado en Ljubljana, Eslovenia. Fue una iniciativa del Dr. Pavie Komhauser auspiciada por organizaciones como la UNESCO y de la OMS. El objetivo de HOPE es “Asegurar que el niño enfermo reciba una educación integradora, de alta calidad y que cubra sus necesidades individuales” {03}.

En la Comunidad Europea, la educación y escolarización dentro de los hospitales son acordes a los principios de educación especial. Las aulas o las escuelas pertenecen al sistema de escuelas especiales. La educación hospitalaria está regulada por una serie de leyes y responsabilidades administrativas que comparten los ministerios de educación y de salud. (Lizasoáin, 2000: 124).

Los estatutos para esta Organización se publicaron en Bruselas en 1994. Desde entonces es una entidad reconocida dentro y fuera de Europa, incluso tiene socios en Nueva Zelanda y Australia. HOPE realiza seminarios y talleres con el fin de trabajar conjuntamente temas comunes con los profesores de los países miembro en aras de mejorar la educación del niño enfermo en Europa. En la actualidad HOPE cuenta con 340 miembros que representan 13 países de la Unión Europea.

Las metas actuales de esta organización son la vigencia plena de La Carta para el Niño Enfermo y el diseño de la escuela hospitalaria del futuro.

III.2 Los derechos de los niños hospitalizados

La Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado aprobada por el Parlamento Europeo en 1986, fue el resultado final de aportaciones de pedagogos, educadores y profesionales sanitarios de toda Europa con la finalidad de asentar el marco legislativo general para que cada país reglamentara lo concerniente a la atención educativa de niños enfermos hospitalizados (Guillen, 2000: 30).

Derechos de los Niños Hospitalizados

1. Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
2. Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el mayor tiempo posible durante su permanencia en el hospital.
3. Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.
4. Derecho a negarse (por medio de sus padres o de la persona que lo sustituya) a ser sujeto de investigación, y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico.
5. Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes, libros y medios audiovisuales adecuados a su edad.
6. Derecho a ser tratado, durante su estancia en el hospital, por personal cualificado, con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad.
7. Derecho a estar protegido jurídicamente para poder recibir todas las atenciones y cuidados necesarios en el caso de que los padres o la persona que los sustituya se nieguen por razones religiosas, culturales u otras.
8. Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando en la medida posible su hospitalización entre adultos.
9. Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en caso de una hospitalización prolongada.
10. Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero.

III.3 Objetivos de la pedagogía hospitalaria

La pedagogía hospitalaria forma parte de la pedagogía social (ver II.4). El primer apartado de este capítulo describe cómo van apareciendo, en diferentes países, una serie de acciones concretas para atender en la salud y en la educación a niños y adolescentes con hospitalizaciones frecuentes. Dichas acciones, así como sus motivaciones y fundamentos pedagógicos han sido motivo de estudio para constituirse en una rama de la ciencia pedagógica.

José Luís González Simancas y Aquilino Polaino-Lorente, precursores de la pedagogía hospitalaria en España, la explican como:

“Aquella nueva rama de la pedagogía cuyo objeto de estudio, investigación y dedicación es el educando hospitalizado, con el fin de que continúe su progreso en el aprendizaje cultural y formativo, y muy especialmente en el modo de saber hacer frente a su enfermedad, en el auto cuidado personal y en la prevención de otras posibles alteraciones de la salud” (Galera, 2003: 115, 116).

Los principios de la pedagogía hospitalaria se fundamentan en las necesidades psicoemocionales y educativas de los niños hospitalizados. “La finalidad de la pedagogía hospitalaria debe ser la misma de la educación, es decir, la búsqueda del desarrollo integral de la persona, persiguiendo el máximo desarrollo de todas sus capacidades, incluso en una situación anómala como es el hecho de estar enfermo y hospitalizado” (Lizasoáin, 2003: 25). En la medida que la pedagogía hospitalaria comparte propósitos con la educación tradicional, sus objetivos coinciden:

- El desarrollo cognoscitivo e intelectual
- El desarrollo motriz
- El desarrollo afectivo
- El desarrollo social

La atención pedagógica de apoyo integral a los niños hospitalizados se realiza en cuatro áreas prioritarias: (Lizasoáin, 2000, 2000a, 2003: 27)

- Actividad recreativa. Se brinda al niño bienestar y autoconfianza. El juego estimula el asombro, el interés, la comunicación, evita el aburrimiento, y satisface la: recreación, educación y terapia.

- Actividad escolar. Un buen número de los niños hospitalizados van a la escuela y necesitan continuar con su proceso educativo. Las clases impartidas en los hospitales les permiten a los niños, aunque sea parcialmente, continuar con sus estudios; son un estímulo para su recuperación, pues sienten un pronto regreso a sus actividades acostumbradas.
- Actividad de orientación personal. Es una relación de persona a persona para conocer los problemas individuales de los niños y ofrecerles ayuda mediante compañía y diálogo.
- Estrategias psicopedagógicas específicas. Se elabora material y se diseñan técnicas que se estructuran en programas de preparación para el ingreso y la hospitalización infantil.

La intervención pedagógica en los hospitales es una experiencia que se ha desarrollado en la práctica. En sus inicios, como ya se señaló, se debió al esfuerzo aislado de algunas instituciones hospitalarias. Actualmente la acción educativa se extiende a espacios diferentes, donde hay diversas posibilidades de aprendizaje para ayudar al desarrollo integral del paciente.

De manera muy general se describen a continuación las principales acciones educativas y consideraciones legislativas que se han estado realizando en España, y en algunos países del continente Americano.

III.4 Pedagogía hospitalaria en España

En los últimos años, en España al igual que en los demás países Europeos se ha legislado sobre la actuación educativa en el medio hospitalario.

“En España en 1998, el Ministerio de Educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de Salud firmaron un convenio donde se sentaron las bases y la política compensatoria destinada a resolver la escolarización de los niños convalecientes o ingresados en centros hospitalarios, de tal forma que esto no sea un obstáculo para su formación educativa, defendiendo con ello los derechos del niño hospitalizado.” {04}

Los objetivos que se pretenden alcanzar actualmente en España con los alumnos hospitalizados y convalecientes son:

- “Proporcionar atención educativa al alumnado hospitalizado para asegurar la continuidad del proceso de enseñanza/aprendizaje y evitar el retraso que pudiera derivarse de su situación.
- Favorecer, a través de un clima de participación e interacción, la integración socio afectiva de las niñas y niños hospitalizados, evitando que se produzcan procesos de angustia y aislamiento.
- Fomentar la utilización del tiempo libre en el hospital, programando actividades de ocio de carácter recreativo y educativo en coordinación con otros profesionales y asociaciones que desarrollan acciones en el entorno hospitalario” (Guillen, 2002: 29).

La pedagogía hospitalaria se formaliza mediante dos acciones fundamentales: la educativa escolar y la de apoyo psicoemocional. Estas dos acciones se realizan a través de la instalación y operación de aulas hospitalarias, y visitas domiciliarias.

Aulas hospitalarias

Las aulas hospitalarias están dirigidas a enfermos hospitalarios en edad escolar, en todos los niveles educativos obligatorios que establece la LOGSE (Ley de Ordenación General del Sistema Educativo).

Existen aulas hospitalarias por toda España, cada una tiene sus propias peculiaridades. Sin embargo, hay algo que tienen en común: el programa de trabajo; es decir los objetivos, los contenidos, la metodología etc. Al principio de cada curso escolar, dicho programa se debe tener en cuenta para poder llevar a buen fin la actividad pedagógica con los niños ingresados en sus respectivos hospitales {05}.

Los objetivos del trabajo dirigido a los niños hospitalizados no son exclusivamente académicos. Existe un trabajo pedagógico dirigido a educar al niño para comprender su enfermedad y su recuperación, para enfrentarse a su situación, para sobrellevar sus estancias en el hospital alejado de su familia y de sus amigos. También se busca ofrecer a los pacientes y a sus familiares apoyos psicoemocionales para superar los efectos producidos por la enfermedad. Finalmente, se desea aprovechar el tiempo de ocio para desarrollar otras aptitudes y conocimientos, pero sobretodo, para dar a los niños todo aquello que les permita su recuperación y posterior integración a la vida escolar.

El personal profesional de las aulas hospitalarias proviene del aparato educativo estatal. Los maestros se forman bajo criterios de equilibrio profesional y emocional, trabajan en coordinación con el equipo interdisciplinario del hospital, y cuentan con el apoyo de quienes estén relacionados con estos niños:

- a. Médicos y enfermeras informan del estado de salud de los pacientes
- b. Personal administrativo facilita información de ingresos, egresos, etc.
- c. Padres o responsables de los pacientes.
- d. Maestros del centro de origen donde estén estudiando los niños, con quienes se trabaja coordinadamente para programar las actividades a realizar con cada paciente, a fin de facilitar su reingreso al centro escolar.
- e. Personal interdisciplinario (psicólogo, asistentes sociales, animadores socioculturales) quienes directa o indirectamente interactúan con los niños pacientes.
- f. Diversas entidades colaboradoras participan en este programa.

Desde 1997 existe un proyecto de “Teleeducación en aulas hospitalarias” con el fin de: “aportar las herramientas técnicas, formativas y organizativas necesarias y crear un espacio de aprendizaje, comunicación y apoyo a los alumnos de las aulas hospitalarias, del Ministerio de Educación y Cultura, como medio de superar barreras y para romper el aislamiento de los alumnos” {06}. En el proyecto participan diversas entidades y está destinado a los profesores de las aulas hospitalarias y de centros de referencia en apoyo a las aulas hospitalarias.

Asistencia educativa domiciliaria

La asistencia educativa domiciliaria existe en España desde 1996. Se crea como respuesta a la “tendencia en los tratamientos médicos de reducir los períodos de hospitalización y realizarlos en régimen ambulatorio, o de asistencia domiciliaria (los profesionales de la medicina se desplazan a los domicilios de los niños para proporcionarles el tratamiento adecuado). Esto supone que la estancia del niño en el hospital va a ser menor, pero tendrá que permanecer más en casa sin poder asistir a la escuela debido, en algunos casos, a los efectos del tratamiento” (Grau, 2004: 76).

Los objetivos del programa de asistencia educativa domiciliaria se centran básicamente en evitar el retraso escolar, y preparar a los niños para su posterior ingreso al centro escolar y a su grupo de clase. Aunque para este programa existen objetivos comunes su aplicación y organización varían pues participan diversas organizaciones no lucrativas.

El programa se revisa continuamente, pues aunque la recuperación de los niños es más agradable cuando se encuentran en su ambiente con su familia, cuando los maestros ingresan a la intimidad del hogar en muchos casos ello puede incomodar a los pacientes y familias.

Desde 1986 se organizan periódicamente jornadas de pedagogía hospitalaria en España. Tienen el propósito de elaborar propuestas a favor de los niños hospitalizados. A las jornadas asisten pediatras, pedagogos, sicólogos, maestros y otros profesionales relacionados con la enfermedad y la hospitalización infantil.

III.5 Pedagogía hospitalaria en América del Sur

En algunos países como Chile, Argentina y Perú existen desde hace unos años modelos de atención educativa en centros hospitalarios.

En **chile** por ejemplo, la Fundación Carolina Labra Riquelme promueve y brinda servicios educativos en 7 hospitales del país. En 1999 obtuvo el reconocimiento oficial por parte del Ministerio Educación. “La fundación otorga atención educativa a los niños y jóvenes en edad escolar que por motivos de salud física o mental han visto interrumpido su proceso educativo en el sistema formal de educación {07}.

La población destinataria son: disminuidos físicos, enfermos crónicos, quemados ortopédicos, pacientes ambulatorios, neuropsiquiatría, pediatría. El trabajo comprende tres ámbitos: escolar, psicoafectivo, y lúdico-recreativo. El servicio educativo se realiza en aulas hospitalarias con un equipo interdisciplinario formado por profesores de párvulos, de educación básica, de educación diferencial y psicólogos.

En Buenos Aires, **Argentina**, la Escuela Hospitalaria No1, del Hospital del Niño: Dr. R. Gutiérrez Gallo, es la primera y más antigua de las fundaciones. El proyecto lo iniciaron 10 maestros en 1946, después se les unieron otros especialistas en tecnología, plástica, música e informática.

Posteriormente en 1989, las Secretarías de Educación y de Salud, firmaron un convenio para la creación de la Escuela Hospital No2 del Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Esta escuela atiende niños desde 12 meses hasta adolescentes de 20 años. En estos hospitales no hay las conocidas aulas hospitalarias, en vez de ellas, el hospital tiene una escuela propia

Las escuelas hospital tienen el objetivo de atender las necesidades educativas de niños y adolescentes internados y/o ambulatorios de largo tratamiento y con patologías complejas. Cuentan para su operación con una planta de 15 docentes quienes trabajan mediante talleres: de hemodiálisis, de centro quirúrgico, de día de medicación (pacientes oncológicos), de informática, de ajedrez y juegos, normas de bioseguridad, proyecto de articulación entre niveles: inicial y primario, y biblioteca infantil {08}.

En **Perú** la Fundación Telefónica del Perú desde hace cinco años ofrece un programa de aulas educativas en hospitales. Este programa está dirigido a niños y jóvenes de escasos recursos que por razones de salud interrumpen su proceso de formación escolar. Su principal objetivo es impulsar un Plan Integral de Atención al niño de larga hospitalización.

Es una propuesta educativa centrada en lo lúdico, en la utilización de la lectura, escritura y razonamiento matemático. Las aulas hospitalarias se ubican en 14 hospitales del Perú {09}; cuentan con computadoras con acceso a Internet, alta y baja tecnología adaptada y conectada a varios servicios educativos, y de tele-educación. Funcionan en cualquier parte del hospital, con profesores capacitados para atender a los alumnos.

III.6 Pedagogía hospitalaria en Estados Unidos y Canadá

Desde 1985, en Estados Unidos y Canadá existe la *Association for the Care of Children Health (ACCH)* {10}. Es una organización internacional que promueve el bienestar psicológico de los niños y sus familias en los espacios hospitalarios, a través de la educación, la interacción multidisciplinaria y la investigación. Tiene una red de alrededor de 3 mil miembros; promueven una iniciativa para una toma de conciencia sobre el dolor pediátrico denominada "Alerta al dolor" (PPAI por sus siglas en inglés). Consiste en una campaña para estimular la comunicación entre grupos de profesionales de la salud con padres y niños a fin de dar a conocer las herramientas y técnicas existentes para tratar el dolor pediátrico.

La asociación promueve la participación de los padres en el cuidado del niño y las visitas de sus hermanos, para mantener así la integración familiar y reducir el potencial trauma de la experiencia hospitalaria. Los programas que diseña se dirigen a ofrecer preparación y apoyo emocional al niño y a su familia antes, durante y después del tratamiento.

La asociación se preocupa también por el diseño arquitectónico y la decoración en los departamentos de pediatría. La ACCH introdujo el movimiento *Child life* dedicado a cubrir necesidades recreativas y educativas del niño hospitalizado. El área recreativa escolar está dedicada exclusivamente a ese fin; en ella nunca se administran tratamientos médicos (Lizasoán, 2000: 141).

III.7 Pedagogía hospitalaria en México

En rigor no hay en México experiencias de pedagogía hospitalaria entendida como una rama de la pedagogía social (ver II.4). Hay sin embargo un vigoroso proyecto que intenta introducir la educación formal (ver II.3.2) en el hospital.

La Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación Pública han puesto en marcha el proyecto denominado **“Sigamos aprendiendo... en el hospital”** con el objetivo de reducir el riesgo del atraso escolar entre niños y jóvenes hospitalizados y ayudar a combatir el rezago educativo entre adultos {11}. Los objetivos son claramente del sistema formal educativo.

Participan en el proyecto el Instituto Nacional para la Educación de los Adultos (INEA), el Consejo Nacional de Fomento Educativo (CONAFE), la Comisión Nacional de los Libros de Texto Gratuitos, el Consejo Nacional para la Cultura y las Artes (CONACULTA), el Seguro Popular, el Consejo para la Prevención y el Tratamiento del Cáncer en la Infancia y Adolescencia, Hospitales Infantiles y Generales, empresas vía CONCAMIN, organizaciones no gubernamentales y albergues Hospitalarios.

El proyecto se lanzó el 9 de marzo del 2005. Su justificación es: “garantizar las oportunidades a futuro de los niños al hacer efectivo su derecho a recibir la educación básica en igualdad de circunstancias independientemente de su condición de salud”.

En febrero de 2006 ya había 24 hospitales incorporados, estaban 16 hospitales en proceso de incorporarse. Hay planes para incorporar en 2006 a hospitales particulares, y a hospitales del ISSSTE y del IMSS. Datos de

atención preliminar indican se atienden mensualmente del orden de 1,800 niños, dándoles en promedio dos atenciones mensuales a cada uno.

El proyecto está despegando con fuerza gracias a los apoyos de infraestructura y a un apoyo político del más alto nivel. Los objetivos del proyecto buscan “evitar el atraso escolar; promover la educación de punta; certificar estudios escolarizados y no-escolarizados”.

El proyecto no aborda la atención educativa a niños hospitalizados con la visión de la pedagogía hospitalaria reseñada en este capítulo. Su enfoque ha sido llevar a los hospitales las mismas herramientas utilizadas por la SEP en su educación básica convencional (libros de texto y de educación no formal, computadoras portátiles con software educativo: Enciclomedia, aulas, bibliotecas, transmisión de TV educativa). Se está fortaleciendo la infraestructura educativa en los hospitales, lo cual es muy positivo pero no suficiente.

El proyecto no hace referencia a la educación especial requerida para niños con una condición muy especial. No se percibe la preocupación por reducir el trauma de la experiencia hospitalaria, por ofrecer apoyo emocional al niño y a su familia, o por introducir contenidos educativos que les ayuden a entender la enfermedad, a comprenderse a sí mismos y asumir su condición de enfermos.

Se aprovechan modelos de educación no formal como los del INEA o del CONAFE, pero tales modelos han sido diseñados para poblaciones con problemas de marginación de diferente naturaleza a la de los niños pacientes de un hospital. Es un acierto alfabetizar a los jóvenes y adultos que están en un hospital, ya sea como pacientes, como familiares, o incluso como trabajadores. Se aprovecha al hospital como punto de encuentro, pero no representa una acción de pedagogía hospitalaria.

IV. LA SALUD EN LOS NIÑOS DE 4 A 16 AÑOS

IV.1 Crecimiento y desarrollo

Vivir y crecer integralmente significa que en cada una de las etapas del ciclo natural de la vida del ser humano, exista un desarrollo armónico de sus áreas físico-biológicas, psico-emocionales y socio-educativas.

El ser humano está en cambio, en evolución y en preparación constante. Dentro de su ciclo vital se encuentran cuatro conceptos (Lefrançois, 2001: 5) claramente distintos:

- El crecimiento se refiere a los cambios físicos, aquellos que son principalmente cuantitativos: consisten en adiciones no tanto en transformaciones.
- La maduración, como término biológico, describe los cambios relacionados con la herencia y que son relativamente independientes del ambiente.
- El aprendizaje se define como los cambios, relativamente permanentes, debidos a la experiencia más allá del simple crecimiento o maduración.
- El desarrollo describe el proceso de toda la vida por el cual las personas se adaptan gradualmente al ambiente.

Los niños cuando nacen son seres humanos diferentes, dependientes, indefensos, incapaces de cuidarse así mismos. Desde los primeros años de su vida hasta llegar a la adolescencia evolucionan no sólo en su aspecto físico sino en lo interno de su ser, van creciendo, conociendo, interactuando y adaptándose a su medio con el fin de alcanzar el equilibrio y la madurez necesaria para vivir posteriormente como seres independientes en una sociedad.

Los cambios que se presentan durante estos primeros años de vida son rápidos, sucesivos y transitorios. Estas transformaciones tienen una doble característica: son causa y consecuencia del desarrollo. Ello afecta o beneficia, directa o indirectamente, algún área del desarrollo y repercute total o parcialmente en las otras. Los cambios avanzan y se muestran de manera similar en todos los niños y adolescentes dentro de un rango de características y necesidades consideradas “normales”. Pero la forma cómo

se expresan y operan estos cambios depende esencialmente de las características y necesidades de cada niño, las cuales son determinadas por factores hereditarios, capacidades, discapacidades, medio socioeconómico y ambiente en general.

El niño es un ser en crecimiento y desarrollo. La infancia y la adolescencia son los periodos más saludables de la vida del ser humano. Los niños son sanos mientras no existan deficiencias de nacimiento o de herencia; o se presente algún padecimiento, físico o psíco-emocional que perturbe su equilibrio y bienestar. Las enfermedades son la principal causa de los problemas en su desarrollo y su calidad de vida.

Las características tipo de las diversas etapas de la infancia y la adolescencia son tratadas en las siguientes secciones, donde se describe de manera muy general algunos aspectos del desarrollo infantil que pueden ser afectados cuando los niños y adolescentes padecen enfermedades crónicas. Se utilizan como referencia las etapas del desarrollo propuestas en (Papalia, 2002), sus etapas corresponden a las edades para los niveles de educación básica en el Sistema Educativo Nacional: Infancia Temprana corresponde a preescolar (4 a 6 años), Infancia Intermedia corresponde a primaria (7 a 12 años) y Adolescencia corresponde a Secundaria (13 a 15).

Así mismo, se señalan algunas ideas o conceptos que tienen los pacientes sobre la enfermedad de acuerdo al estudio realizado por Olga Lizasoáin (Lizasoáin, 2000), la autora considera que los cambios operados en el concepto de enfermedad se relacionan tanto con las capacidades intelectuales de los pacientes como con los cambios en su funcionamiento cognitivo, consecuencia del proceso de su desarrollo evolutivo.

IV.2 Infancia temprana

Durante estos años, el crecimiento físico muscular y la fuerza que van adquiriendo los niños no avanzan de manera continua ni al mismo ritmo. Siguen creciendo rápido, pero de manera más lenta que en los años anteriores. Su crecimiento se vuelve más estable. Los niños adquieren una apariencia más delgada, se contrae su estómago; el tronco, los brazos y las piernas son más largos. Su cabeza aún sigue estando grande en comparación con el resto de su cuerpo.

Sus huesos se van haciendo más duros y fuertes, sus músculos se han ejercitado más y han aumentado las capacidades de sus sistemas respiratorio, circulatorio, e inmunológico, por lo que los niños van

adquiriendo mayor resistencia física. “El sistema nervioso crece muy rápidamente durante este periodo. La mielinización (desarrollo de vainas sobre las fibras nerviosas) que ya casi se ha completado en las partes inferiores del cuerpo por lo general llega a su término en los centros cerebrales superiores entre los tres y seis años”. (Mussen, 1990: 150)

La maduración de sus sistemas les permite, por un lado mejorar sus destrezas motoras gruesas: brincar, saltar, subir, bajar, correr, alternar los pies, etc. Por el otro lado, junto con el desarrollo del cerebro y la coordinación de los ojos con las manos, los niños incrementan y perfeccionan sus habilidades de coordinación motora fina: recortar, ensartar, copiar círculos y figuras, e iniciar con garabatos el dibujo infantil.

Cuando los niños a los 4 años ingresan al preescolar, la mayoría ya atiende instrucciones y realiza una serie de prácticas físicas e higiénicas por sí solos: vestirse, comer, ir al baño, lavarse, dormir menos, etc. Estas acciones facilitan su asistencia y participación en el ambiente escolar y pueden comenzar así su ciclo educativo.

El desarrollo cognoscitivo que distingue a estos años está determinado básicamente por el ambiente familiar y las experiencias que de él se derivan. El niño es poco objetivo, egocéntrico y generalmente está determinado por sentimientos, deseos y temores. En estos primeros años el pensamiento de los niños es concreto, la mayoría de los conceptos adquieren gradualmente significado debido a sus experiencias prácticas, motrices y sensoriales que tienen con los objetos o las personas con los que se han relacionado, o con los sucesos que les han impresionado. Posteriormente estas experiencias crean representaciones y símbolos mentales a los cuales el niño les dará algún significado.

El desarrollo del lenguaje favorece dos características importantes de estas edades: el control de la conducta de los niños (la comprensión de instrucciones, expresión verbal de emociones, etc.) y el aumento en la calidad de las funciones cognoscitivas.

En esta edad, las oraciones de los niños comienzan a ser más largas y complejas a la vez que articulan de mejor manera sus preguntas y argumentos; agregan algunas palabras pequeñas, intentan conjugaciones simples del verbo ser, introducen unas cuantas preposiciones y artículos, empiezan a utilizar plurales y posesivos (Mussen, 1990: 156).

La asistencia al jardín de niños, además de reforzar las destrezas motoras gruesas y finas, mejora notablemente su capacidad de expresión

oral y su memoria. El conocer nuevas personas, espacios y objetos aumenta su vocabulario y extiende el largo de sus frases. Empiezan a conocer, recordar y comprender criterios para clasificar objetos y personas.

Durante la primera infancia (anterior a la infancia temprana) las relaciones sociales y emocionales de los niños se limitan a su familia y a los adultos que viven cerca de ellos. Los niños observan las acciones de otras personas y aprenden y adoptan patrones de conducta e interacción social. En la medida que van logrando ciertas habilidades, los niños empiezan a imitar aquellas conductas características de sus padres y hermanos. Pero a la vez, tratan de demostrar su autonomía haciendo aquello que antes les estaba prohibido y ahora lo quieren experimentar.

Los niños además de observar e imitar las conductas de los adultos se identifican también con ellos. La identificación es algo mucho más profundo que la imitación, es la creencia de que son similares a otra persona y que comparten indirectamente sus emociones. Cuando comienza la identificación, los niños tienden a adoptar conductas y características similares de quienes imitan (padre, madre, hermano, etc.) (Mussen, 1990:178).

Con su asistencia al preescolar avanzan en su independencia y en la necesidad de socializar, de establecer relaciones con otros niños y de formar parte de otros grupos. Se inicia, poco a poco, el esclarecimiento de quienes son. Hasta entonces la noción y conocimiento que tenían de ellos mismos ha dependido de lo que expresan y perciben los demás.

Los niños, al obtener más conocimientos, habilidades y relaciones sociales, empiezan a vislumbrar su autoconcepto y a fortalecer su autoestima. Se entiende como Autoconcepto la "imagen que tenemos de nosotros mismos, lo que creemos que somos, la imagen total de nuestras capacidades y rasgos"; y se entiende como Autoestima "la parte evolutiva del autoconcepto, el juicio que los niños hacen de su valía en general" (Papalia, 2002: 305).

Durante los años en el preescolar la comprensión del "yo" de los niños es muy limitada. Se describen a si mismos a partir de sus acciones, rasgos físicos, intereses y otros aspectos concretos. Esta tendencia a utilizar auto descripciones físicas refleja las habilidades de su pensamiento concreto, es decir, el niño se describe basándose en atributos visibles (Meece, 2000: 272).

En estas edades, el juego favorece los diferentes aspectos del desarrollo; de manera muy general se pueden distinguir dos clases de actividades lúdicas: el juego de prácticas (o sensoriomotor) y el juego de simulación (imaginativo).

El juego pasa de ser una acción solitaria, espontánea, lúdica como durante los primeros años, a ser una actividad más social, imaginativa, representativa, cooperativa y organizada. Durante estos años, el juego representa una doble función muy importante: por un lado, es la manera natural de los niños para imitar, expresarse, independizarse y reflejar su desarrollo cognoscitivo, emocional y social. Por el otro, es una actividad educativa esencial para adquirir y reforzar conocimientos así como para ejercitar habilidades requeridas para aprendizajes posteriores.

A pesar de que los niños a esta edad ya pueden expresarse oralmente, les es difícil verbalizar sus percepciones y emociones, pues sus habilidades sociales y verbales son limitadas. Por esto, generalmente los niños muestran sus sentimientos a través de su conducta, muchas veces de manera exagerada, o mediante actos caprichosos.

En sus primeros años "el niño se manifiesta, de tiempo en tiempo mediante un estallido de expresión emocional, que después de todo, constituye su lenguaje básico. A medida que crece, su conducta expresiva se toma más refinada; emplea palabras y gestos, no sólo para comunicarse, sino como controles, símbolos y representaciones de su vida emotiva" (Gessell, 1974: 687).

Los niños, al convivir con las personas adultas o de su edad, enriquecen sus sentimientos. El conocimiento y entendimiento del mundo, con frecuencia genera en los niños reacciones emocionales de angustia, miedo, o ansiedad. Tales reacciones pueden ser saludables cuando responden a la autoconservación, pero cuando son intensas y frecuentes, producen inseguridad e inestabilidad en la conducta de los niños.

Los niños gradualmente van comprendiendo sus propias emociones o deseos, agrados o disgustos, miedos o angustias. Al identificar sus propias emociones y sentimientos comienzan a hablar de ellos y hacerse sensibles a lo que sienten los demás. Con los años, la comprensión de sus emociones y de los sentimientos de los demás, les permite a los niños controlar la manera de manifestar su estado de ánimo y de manejar su comportamiento social.

Los niños de menor edad creen que la causa de la enfermedad es un fenómeno externo y concreto. Son incapaces de diferenciar el síntoma de la causa la enfermedad, la cual explican como algo mágico y animista. Creen que cuando contraen una enfermedad es la consecuencia de algo que han hecho mal y al tratamiento médico lo consideran un castigo (Lizasoáin, 2000:20).

IV.3 Infancia intermedia

En esta etapa del desarrollo de la infancia hay muchos aspectos que deben considerarse. Existe un gran margen de diferencias individuales, las cuales varían en cada año de crecimiento. “Aunque los cambios cotidianos no sean tan obvios, llegan a constituir una diferencia sorprendente entre los niños de seis años de edad, que aún son pequeños, y los de 11 años, muchos de los cuales empiezan a parecerse a los adultos” (Papalia, 2002: 341). Señalaremos solo algunos puntos de manera muy general, a mi juicio, importantes para este trabajo.

Durante estos años disminuye considerablemente el acelerado ritmo de crecimiento físico de los niños. El cuerpo alcanza un alto grado de proporción, con movimientos más armónicos y equilibrados.

Esta etapa se caracteriza por la gran necesidad, de niños y niñas, de tener una constante movilidad física y un intenso impulso a moverse. Su cuerpo se vuelve más fuerte, se incrementan sus habilidades físicas y deportivas, adquiriendo y perfeccionando coordinación, velocidad, precisión, dominio y control en sus movimientos motrices gruesos y finos.

Su salud es en general estable. El niño está en la mejor etapa del crecimiento, sobretodo si la nutrición es adecuada. En estos años se presentan enfermedades comunes como las respiratorias y digestivas, y aumenten los accidentes debido a la actividad física. Por otro lado, en la actualidad están creciendo los problemas de obesidad y sus consecuencias.

De los 8 a los 9 años los niños alcanzan el desarrollo característico de la infancia: un equilibrio físico generalizado que permite una armonía en lo interno: psíquico-emocional y social. Este avance generalmente dura muy poco. Las niñas, entre los 9 y los 11 años, comienzan a manifestar algunos cambios púberes alterando nuevamente el equilibrio alcanzado.

El crecimiento y maduración del sistema nervioso central de los niños favorece a sus capacidades motoras finas requeridas para la escritura.

También se mejoran sus capacidades para poner atención más tiempo, o para concentrarse en la práctica de alguna tarea intelectual por períodos prolongados, o para procesar más de una acción al mismo tiempo. No obstante, también necesitan periodos frecuentes de actividad física.

El niño, al perfeccionar el dominio de su cuerpo, no sólo gana control sobre él, sino que adquiere habilidades para obtener nuevas formas de entendimiento y conceptualización. Desde los primeros años de esta etapa, va desarrollando una aptitud fundamental para su aprendizaje: la capacidad de percibir y de entender la realidad fuera de su “yo”, las relaciones entre las cosas y las relaciones entre las cosas y él.

La capacidad de diferenciación ayuda al niño a comprender de manera más objetiva su realidad, tanto hacia el exterior, como hacia el interior de él mismo. En estos años, hay un gran enriquecimiento y aprovechamiento educativo. Los niños descubren que pueden no solo conocer y entender la realidad sino también pueden intentar modificarla en parte.

Los procesos educativos para leer y escribir así como para ejecutar los procesos matemáticos básicos, son actividades indispensables para el desarrollo del conocimiento. Estas actividades facilitan a los niños ampliar el uso, práctica y comprensión de su lenguaje oral y escrito; originan nuevos aprendizajes y habilidades con el fin de ampliar su pensamiento abstracto, despertar su creatividad, analizar sus percepciones y observaciones, utilizar conceptos generales, usar nuevas formas de expresión y de comunicación, practicar el razonamiento científico, interpretar las relaciones causa-efecto, realizar clasificaciones y diferenciaciones. Pero sobre todo, el conocimiento y la práctica de estas actividades ayuda a promover su interés y voluntad por descubrir, investigar y entender al mundo y a él mismo: lo qué es, su por qué, su para qué y su dónde.

En estas edades, también crece y mejora considerablemente la capacidad de la memoria. En los primeros años de esta etapa los niños poseen una forma de retención más mecánica que lógica y fijan principalmente su atención en todo aquello que para ellos tenga algún sentido. Posteriormente la memoria a largo plazo parece madurar entre los 8 y 10 años, “aumentan el tiempo de reacción, la velocidad del procesamiento, la atención selectiva y la concentración” (Papalia, 2002: 392).

Asistir a la escuela beneficia a los niños en su aspecto físico y cognoscitivo, pero sobre todo promueve el desarrollo de sus capacidades psicoemocionales y sociales. La participación escolar favorece la

independencia de los niños respecto de su familia, acercándolos a otros grupos: sus compañeros, maestros o amigos. Estimula nuevas formas de relación social, de cooperación, de identificación o diferencias, de autoridad, de aprender nuevas habilidades importantes valoradas por la sociedad (prácticas deportivas, actividades artísticas, uso de computadoras etc.)

El centro educativo propicia y fortalece el desarrollo del autoconcepto y autoestima en los niños. Quienes, al realizar diferentes actividades que tienen como objetivo conocer el mundo, su historia, su cultura en el sentido más amplio, estimulan su conciencia, fortalecen su autoestima, y agudizan su percepción de lo que los rodea, y de a dónde pertenecen.

El autoconcepto de los niños se vuelve complejo, al relacionarse con grupos distintos de su familia y al evidenciar sus capacidades y limitaciones. Estas comparaciones lo ayudan a identificar sus características especiales y a distinguirse de los demás.

Como resultado de las experiencias sociales, va aumentando el grado de conciencia, objetividad o crítica en los juicios sobre su yo; va adquiriendo un conocimiento sobre las diferencias o coincidencias que tiene con los demás. Muchas veces estas percepciones, ideas y enfrentamientos hacen que baje o suba su autoestima.

En los años intermedios de la niñez (de 8 a 12 años de edad) los niños empiezan a describirse a partir de rasgos psicológicos; posteriormente tienden a describirse atendiendo a características interpersonales y sociales. Ello significa que han aprendido a ubicarse dentro de un contexto social (Meece, 2001).

Durante estos años los niños extienden su comportamiento pro social y tienen a vivir en armonía con los demás. Otro elemento importante para mejorar su autoestima es la aceptación de los demás hacia ellos. En primer lugar su familia, sus padres y sus hermanos; y no menos importante la aceptación de sus maestros y amigos. Los niños continuamente se están comparando con los demás: confrontan sus ideas, sus capacidades, su trabajo escolar, su fuerza física. Aún cuando se presenten conflictos con los hermanos o amigos, ello les ayuda a conocerse, a buscar afecto, aceptación, y a sentirse bien consigo mismo.

Es una etapa importante de búsqueda de amigos. Para los preescolares la amistad consiste en jugar juntos, en la primaria (niñez media) las amistades se sustentan en relaciones duraderas y recíprocas. Amigos y compañeros son importantes para el desarrollo de un

autoconcepto y autoestima positivos, y para aprender los valores y actitudes de género (Lefrançois, 2001).

Conforme crecen los niños, poco a poco, va disminuyendo su egocentrismo; se vuelven más concientes de sus sentimientos y los sentimientos de los demás. En las situaciones sociales, tienden a controlar más la expresión de sus emociones negativas. Asimismo, van aprendiendo a conocer y a responder a las angustias emocionales de los demás y a actuar en consecuencia. Más o menos a los 9 años, comienzan a verbalizar con cierta claridad sus vivencias, emociones y sentimientos. Es un período de gran aprendizaje y crecimiento emocional.

El juego en estas edades es una actividad de integración social y de aprendizaje de conocimientos y habilidades. A veces puede ser espontáneo por una motivación lúdica, o puede ser educativo realizándose generalmente de manera formal y con reglas. El juego brusco físico es común en los varones, y es frecuente que sea mediante estas prácticas donde se presenten poco a poco las diferencias de carácter sexual o de formas personales de ser.

Además de los aspectos de autoestima ya tratados, la escuela formal inicia y favorece de manera muy importante otros aspectos del desarrollo de los niños: su necesidad de entender activamente las cosas del mundo, de investigar, crear, preguntar, proponer, componer, descomponer, de compartir, etc. En este ambiente escolar se presentan grandes oportunidades de aprendizaje que difícilmente la familia u otros espacios y personas pueden llegar a proporcionar.

Los niños, al ser ya capaces de diferenciar un fenómeno externo de uno interno, pueden distinguir entre enfermedad y la manera en que se manifiesta. No obstante de carecer todavía de conocimiento o de tener confusión respecto de los órganos corporales y sus funciones, los niños representan al padecimiento como un conjunto de síntomas localizados en el interior del cuerpo.

A diferencia de los parvulitos, los niños en edad escolar ya no creen que la causa de la enfermedad sea el resultado de su conducta, sino se debe a diferentes causas externas: contacto con personas, con objetos, o fenómenos exteriores (gérmenes, contaminación, etc.). En la medida que los niños entiendan no sólo la causa de la enfermedad, sino además el proceso particular por el cual la adquirieron, tenderán a comprender los tratamientos y a confiar en su recuperación (Lizasoáin, 2000).

IV.4 Adolescencia

El Diccionario de las Ciencias de la Educación define a la adolescencia como: “la etapa de la vida humana que sigue a la niñez y que precede a la adultez. Constituye un período de transición entre ambos” (Aula Santillana, 2002: 53). Comprende una serie de cambios físicos y biológicos de especial importancia para el desarrollo humano en los aspectos psico-emocionales y sociales.

La adolescencia se inicia con la entrada de la pubertad, la cual se determina por diversas condiciones físicas, psíquicas, de sexo, herencia, raciales, culturales etc. La adolescencia termina con el acceso al mundo de los adultos. De este modo, la adolescencia comprende de los 11 o 12 años de edad hasta los 19 o 20 años.

Las niñas empiezan la pubertad entre los 10 y 12 años de edad; los niños la empiezan entre los 12 y 14. En ambos casos es un período que dura alrededor de cuatro años. Se presenta con cambios hormonales rápidos e intensos, con un acelerado desarrollo fisiológico de las características sexuales primarias y secundarias, y con un evidente crecimiento corporal en peso y estatura (el estirón del crecimiento de la adolescencia).

Los inicios de la menstruación en las niñas y la eyaculación en los niños indican que sus órganos y funciones sexuales han alcanzado el desarrollo necesario para que pueda ocurrir la ovulación y la producción de esperma; comenzando así la madurez reproductiva.

En el marco de las transformaciones físico-biológicas existentes durante estos años de preadolescencia y adolescencia, los jóvenes tienen un gran interés por su propio cuerpo. Es una etapa relativamente saludable, en algunos casos se presentan síntomas y trastornos físicos insignificantes probablemente propiciados por los cambios hormonales como son los dolores de cabeza y estomacales, de espalda, cansancio, debilidad, aumento de apetito, acné, etc. Los principales riesgos para la salud provienen de otros factores como son la desnutrición, trastornos en la alimentación, abuso de sustancias nocivas (alcohol o drogas), actividad sexual prematura con alto riesgo, etc.

Los cambios de la adolescencia provocan perturbaciones y tensiones en los aspectos psíquicos, afectivos y sociales de los jóvenes, los cuales se manifiestan por comportamientos contradictorios y poco estables, lo que les dificulta adaptarse a su nueva condición.

A pesar de que la adolescencia es un periodo relativamente corto respecto de la existencia de una persona, lo que ocurra, o no, durante este periodo será definitorio para su vida. Es particularmente crítico el inicio de la adolescencia. Destacan en los jóvenes las actitudes de incomprensión, insatisfacción, rebeldía, grandes deseos de independencia e intimidad, y estados de ánimos variables e intensos (aislamiento, pesadumbre, depresión, etc.). Es un tiempo de interés en sí mismos, de intentar descubrir quienes son, cómo tienen que actuar frente a cada situación nueva y frente al mundo en general.

La preocupación de los adolescentes por su identidad, por el sentido de la vida y su capacidad de introspección los conduce a buscar ideas, ideales, formas de vida, y aceptación social. Esta etapa se caracteriza por lo que Spranger llama “la formación de un plan de vida, de los ideales y aspiraciones, unas veces ocultos, y otras manifiestos, que llegan hasta los fenómenos morbosos de las ideas fijas y neurosis. Finalmente está la entrada en las diversas esferas de la vida: la creación artística, la propia reflexión, la formación de sociedades, las vivencias religiosas, que se mantienen independientes y a veces contradictorias” (Luzuriaga, 2001: 17).

Todos los adolescentes, en mayor o menor grado, deben enfrentarse a estos cambios, pero las actitudes culturales hacia la adolescencia pueden diferir mucho. “La cultura determinará si el periodo de la adolescencia es largo o corto, si representa un cambio abrupto, o solo es una transición gradual. Es decir, la adolescencia se inicia con los cambios físicos de la pubertad y termina cuando la sociedad le exige al adolescente que asuma las responsabilidades de un adulto” (Mussen, 1990: 286)

La adolescencia representa así una etapa de grandes oportunidades educativas. La variedad de intereses, emociones y gustos que se les presentan a los jóvenes, en general no son del todo comprendidas ni aprovechadas por ellos mismos ni por los educadores quienes ven a estas edades como críticas por las dificultades que conllevan.

En cuanto a las enfermedades, los adolescentes las definen en términos abstractos. Las consideran una consecuencia de la interacción de una variedad de agentes externos con procesos internos de su organismo. Comprenden a la enfermedad en función de las estructuras fisiológicas internas y las describen con base en síntomas detectados por ellos o por otras personas. Todo ello les permite tener mayor percepción para el control de la enfermedad, el tratamiento y las posibilidades de recuperación (Lizasoáin, 2000: 23).

IV.5 Salud

Se define a la salud como "el estado del organismo en que existe un funcionamiento equilibrado y armonioso de todos sus órganos. Se considera a la salud como el estado natural de los seres vivos, mientras que su alteración (enfermedades) debe ser lo inhabitual o irregular" (Aula Santillana, 2002: 1251). La Organización Mundial de la Salud (OMS) amplía la definición de salud a "una situación de bienestar completo físico, mental y social".

Se define a la enfermedad como "un conjunto de fenómenos que se producen en un organismo vivo que sufre la acción de una causa morbosa y reacciona contra ella. La enfermedad como proceso evolutivo, posee un período inicial o de comienzo, un período de estado y un período final que puede ser la muerte del individuo o su curación" (Aula Santillana, 2002, 528). Esta definición parece no considerar las enfermedades crónicas las cuales, gracias a la medicina moderna, pueden ser tratadas (aunque no curadas) durante periodos muy largos, a veces de años o por toda la vida.

Ante algunos padecimientos y/o enfermedades comunes no graves, el cuerpo reacciona muchas veces por medio de sus sistemas de defensa, resistencia y recuperación permitiendo su restablecimiento. En otros casos, el conocimiento y la práctica médica apoyada con fármacos logran la curación y rehabilitación de personas.

IV.6 Salud en México

Durante los últimos años, el gran avance de la medicina ha incrementado la capacidad para determinar lo que produce un padecimiento o cuál es el origen de las enfermedades, cómo se pueden curar y cómo se pueden evitar. Debido a estos adelantos, México ha establecido políticas y programas de salud pública en vacunación, prácticas de higiene y de educación para la salud, con el fin de prevenir, curar y eliminar varias enfermedades que hasta hace poco todavía afectaban a un gran grupo de niños y adolescentes y en algunos casos causaban su muerte.

La Secretaría de Salud Pública de México expone (Secretaría de Salud, 2004: 14): "El cambio en la mortalidad de la infancia no sólo se refiere a sus causas también involucra a su patrón temporal. Actualmente abatidas muchas de las infecciones comunes, la gran mayoría de las muertes ocurren durante las primeras etapas de la vida. Aún más casi la

mitad de las muertes infantiles ocurren antes de cumplir un mes de vida y se asocian a malformaciones congénitas o afecciones perinatales”.

El mismo informe señala: "Los primeros avances en la esperanza de vida se registran antes de que se constituyan formalmente lo que ahora llamamos Sistemas de Salud, y se debieron a las mejores condiciones sanitarias. El segundo gran impulso a la esperanza de vida fue producto del advenimiento de los antibióticos y vacunas, las cuales permitieron abatir la mortalidad por enfermedades infectocontagiosas. Finalmente los avances más recientes se han debido al control de factores de riesgo y las mejoras médicas que permiten prolongar la vida" (Secretaría de Salud, 2004: 26).

Aunque en México, como en otros países, existen programas de prevención y control de las enfermedades más usuales adquiridas durante la infancia y la adolescencia, siguen siendo las de tipo alérgico o infeccioso las más comunes: gripe, bronquiales, rinofaringeas, gastrointestinales, varicela, paperas, sarampión, etcétera. También son frecuentes las enfermedades congénitas y las provocadas por accidentes. En cualquier caso, son situaciones ocasionales, de repentina aparición, y de breve duración (3 a 7 días).

Los padecimientos infecciosos, por definición, tienen una gran capacidad de contagio ya sea de manera directa o indirecta. La incidencia de estos padecimientos coincide con la edad escolar (4 a 16 años). Los niños al asistir a su centro educativo o al participar en juegos, pueden transmitir o recibir gérmenes, lo que con frecuencia desencadena pequeñas epidemias escolares. "Seis o siete periodos al año con resfriado, gripe o virus son normales a esa edad" (Papalia, 2002: 255).

El adelanto de la medicina no sólo ha ayudado a prevenir y curar las enfermedades comunes para estas edades, sino que ha logrado mejores conocimientos y prácticas en el diagnóstico, pronóstico y cuidado de enfermedades pediátricas como aquellas relacionadas con la mala nutrición, las hereditarias, alérgicas, de lesiones, y las llamadas enfermedades crónicas como las neoplásicas (cáncer), insuficiencia renal, VIH/sida y otras.

IV.7 Enfermedades crónicas

Las enfermedades crónicas se caracterizan por su largo proceso de evolución y permanencia (de 3 a 6 meses o aún de mayor duración). Estos padecimientos actualmente han generado nuevas exigencias complejas y costosas en la atención médica a los enfermos. No sólo se afecta al paciente infantil sino además conllevan grandes dificultades a la familia y a la sociedad en general. "Algunas enfermedades que antes eran terminales se han convertido en crónicas con posibilidades de curación (cáncer). Niños que antes no eran viables, hoy pueden sobrevivir (grandes o prematuros). Niños con enfermedades crónicas (fibrosis quística, asma, cardiopatías, diabetes) van a tener esperanza de vida mejor" (Grau, 2004: 11).

Los servicios de salud para asistir a enfermos crónicos requieren de profesionales y de sistemas especializados. Implican altos costos en diagnósticos, medicamentos, cirugías, trasplantes, hospitalizaciones largas y frecuentes así como de tratamientos ambulatorios especializados. Estas enfermedades aunque presentan características comunes, varían en su naturaleza, causas, padecimientos, consecuencias, tratamientos y medicinas pero sobre todo en la reacción a las secuelas secundarias que afectan al organismo en general.

Estas secuelas de la enfermedad causan una serie de necesidades especiales que alteran el proceso normal de desarrollo y bienestar en los niños, y que la medicina por si sola no puede remediar, inclusive las posibilidades de enfrentarse a la muerte.

La infancia y la adolescencia son etapas de pleno desarrollo físico, psíquico, emocional, social y educativo; son períodos de formación para toda la vida, donde la familia y la escuela se presentan como los entornos y principales educadores, en donde se aprenden conocimientos, emociones, sentimientos, se adquieren habilidades y destrezas fundamentales, se favorece la autoconfianza y la autoestima, pero principalmente se aprende a vivir en sociedad.

El padecer una enfermedad crónica de media o larga duración y en algunos casos de gravedad durante estos primeros años de vida provoca no solo trastornos físicos en los pacientes, sino produce alteraciones considerables en su vida diaria y en su proceso de desarrollo integral debido a una serie de causas, entre otras:

- La naturaleza misma de las enfermedades crónicas
- El origen de la enfermedad

- El momento en que aparecen, la edad de los niños
- El diagnóstico, pronóstico, y tratamiento
- El conocimiento y comprensión del paciente y su familia sobre la enfermedad
- Las limitaciones y consecuencias asociadas
- La historia clínica de la familia
- El impacto y la respuesta del enfermo y de la familia a la enfermedad.
- La necesidad de hospitalizarse y la separación del entorno social
- La presencia de vivencias de dolor, angustia y trato con personas desconocidas
- La ausencia del ambiente escolar

V. HOSPITAL DEL NIÑO MORELENSE

V.1 Características generales

El Hospital del Niño Morelense (HNM) es un organismo del Gobierno del estado de Morelos, adscrito a la Secretaría de Salud estatal. Inició parcialmente su operación en 1994, ofreciendo sólo consulta externa. Posteriormente abrió otras áreas de atención y hospitalización. Para 1996 es ya un Hospital de 3er nivel de atención, es decir, que proporciona servicios médicos de alta especialidad pediátrica dirigidos principalmente a los niños morelenses de escasos recursos económicos {12,13}. En el estado de Morelos es el único hospital de tercer nivel. El HNM desarrolla dos acciones fundamentales:

- Brindar consulta externa y hospitalización pediátrica a la población abierta.
- Fomentar el estudio, investigación y docencia para elaborar planes y programas que ayuden a prevenir, curar y rehabilitar la salud en la población infantil.

La ley que crea al HNM determina que su patrimonio estará integrado por:

- Los bienes y recursos que le asigne el Ejecutivo del estado.
- Los subsidios, donaciones y aportaciones que reciba de los gobiernos federal, estatal y municipales, así como de la sociedad en general.
- Las cuotas de recuperación por los servicios prestados siempre y cuando sean de acuerdo a las condiciones económicas de los usuarios.

La dirección y administración del hospital está a cargo de la Junta Directiva y de la Dirección General. Hay además un Consejo Técnico Consultivo y un Patronato.

Las autoridades del Hospital, en coordinación con otras autoridades y unidades de los Sistemas Nacionales y Estatales de Salud determinan las políticas, normas y procedimientos que la institución debe seguir.

V.2 Objetivo y misión

El objetivo del HNM es “ofrecer atención médica integral a la población infantil, con calidez, calidad, eficiencia y eficacia, dirigida a las clases más desprotegidas, enfocadas a resolver las enfermedades complejas, con el apoyo de la investigación y docencia”. {12}

Los servicios del hospital están dirigidos a niños, desde su nacimiento hasta la adolescencia como máximo hasta los 16 años 11 meses. Los pacientes provienen principalmente de Morelos, o algunas veces de Puebla, el estado de México o Guerrero. El HNM atiende a una población que se caracteriza por ser la más desprotegida, vivir en extrema pobreza, tener graves problemas de salud y estar desprovista de seguridad social.

EL HNM cuenta con un área de investigación y docencia dedicada a fortalecer la calidad y eficiencia del servicio médico de alta especialidad pediátrica. Ahí se elaboran programas de investigación, de enseñanza y de capacitación dirigidos al personal de salud de todo Morelos. Además realiza trabajos y propuestas para la prevención de enfermedades, y promueve programas de salud pública.

El HNM requiere, para cumplir su misión, de un sustento financiero fuerte que le permita satisfacer los cuidados y asistencias para atender a los niños más desprotegidos económica y socialmente, y en ocasiones con enfermedades crónicas que demandan cuidados y asistencias especiales.

V.3 Participación de la sociedad civil

Para contribuir a dicho sustento financiero, en 1996 se creó el *Voluntariado del Hospital de Niño Morelense*. Su participación es de muchísima importancia al vincular con el Hospital la cooperación de la sociedad ya sea en lo individual o colectivo. El trabajo voluntario o el donativo económico contribuyen a viabilizar los servicios requeridos por los pacientes y sus familias.

De manera tripartita: el HNM, algunas familias y once ayuntamientos municipales de Morelos y tres de Guerrero han firmado convenios a fin de solventar los pagos para la atención médica a los pacientes que así lo requieran. Además, el HNM y las familias han firmado convenios de colaboración con otras instituciones y fundaciones también con el fin de solventar los tratamientos de los pacientes y las necesidades de apoyo asistencial para ellos y sus familias. Estas organizaciones son:

- Casa de la Amistad para Niños con Cáncer I.A.P
- AMANC, I.A.P./AMANC.Morelos AC
- Asociación Morelense de lucha contra el cáncer, AC
- Fundación Don Bosco para el desarrollo del estudiante morelense
- Cruz Blanca Neutral, I.A.P
- Ministerios de Amor, A.C.
- Vamos AC
- Seguros GE (Escolar)
- DIF Estatal

V.4 Infraestructura física

El HNM está ubicado en la ciudad de Cuernavaca, tiene 5,522 mt2 de construcción. Cuenta con cinco tipos de espacios hospitalarios que corresponden a las áreas principales: 1) médica, 2) de apoyo o administración, 3) de investigación y enseñanza y 4) área pública.

| | | |
|--------------------|------------------------------------|---|
| Área Médica | Urgencias | |
| | Consultorios para consulta externa | |
| | Auxiliares de diagnóstico | Laboratorios: clínicos, patología y genético. |
| | | Departamento de radiología e imagen: rayos x, fluoroscopia, ultrasonido, tomografía axial y helicoidal |
| | Auxiliares de tratamiento | Unidad (básica) física y de rehabilitación U.B.R |
| | | Servicios de transfusión de sangre |
| | | Unidad de oncología y hematología: salas de procedimientos, de preparación de medicamentos y quimioterapias, de espera y de aplicación de quimioterapia ambulatoria |
| | | Clínica de nutrición y endocrinología por obesidad |
| | | Clínica de diabetes |
| | | Clínica de inmunodeficiencia VIH/SIDA |
| | Hospitalización | Unidad de terapia intensiva neonatal U.C.I.N |
| | | Unidad de terapia intensiva pediátrica U.T.I.P |
| | | Quirófanos |
| | | Sala de recuperación |
| | | Módulos de enfermería |
| | | Unidad de terapia intensiva neonatal U.C.I.N |
| Ludoteca. | | |

| | |
|--|--|
| Área de apoyos o administrativa | Oficinas para el cuerpo directivo, el personal operativo o de apoyo administrativo |
| | Espacio para almacenes, talleres de mantenimiento y maquinaria |
| | Espacio para tratamiento de RPBI (residuos biológicos infecciosos) |
| | Espacio para cocina, comedor, lavandería y ropería |
| | Módulos de vigilancia |
| | Voluntariado |
| | Oficinas para el cuerpo directivo, el personal operativo o de apoyo administrativo |

| | |
|--|------------|
| Área de enseñanza e investigación | Aulas |
| | Cubículos |
| | Biblioteca |
| | Auditorio |

| | |
|------------------------|---------------------------|
| Área al público | Módulos de atención |
| | Sala de espera |
| | Caja |
| | Farmacia |
| | Módulos de trabajo social |
| | Capilla |

| | |
|----------------------|--|
| Área exterior | Módulo de vigilancia |
| | Estacionamiento |
| | Ambulancias |
| | Área de espera o ingreso desde la calle. |
| | Jardines |

V.5 Organización

El HNM está estructurado con dos subdirecciones y catorce departamentos.

La Subdirección Médica tiene las funciones de planear, organizar, normar, supervisar y evaluar los servicios de atención médica que brinda el hospital. Para ello coordina las siguientes unidades:

- Jefatura de Medicina Crítica y Urgencias
- Jefatura de Consulta Externa y Hospitalización
- Terapia y Lenguaje
- Jefatura de Cirugía y Anestesia
- Jefatura de Enfermería
- Coordinación de Enseñanza e Investigación
- Jefatura de Laboratorio Clínico
- Jefatura de Servicios Auxiliares y de Diagnóstico
- Trabajo Social
- Psicología
- Nutrición y Dietología

Consistente con su estatus de hospital de 3er nivel, el HNM exige que el personal médico tenga grado académico en especialidad pediátrica y sub-especialidades pediátricas es decir, son médicos pediatras o médicos pediatras oncólogos o médicos pediatras hematólogos. De la misma manera el equipo de enfermería debe tener especialidad en pediatría o en terapia pediátrica.

La subdirección médica coordina los programas de atención médica de las diversas especialidades que se ofrecen en: urgencias, consulta externa y hospitalización. Esta subdirección médica cuenta con 31 sub-especialidades pediátricas:

- | | | |
|----------------------|-------------------|------------------------|
| • Alergología | • Infectología | • Oncología |
| • Anestesiología | • Intensivista | • Ortodoncia |
| • Audiología | • Maxilofacial | • Ortopedia |
| • Cardiología | • Nefrología | • Otorrinolaringología |
| • Cirugía pediátrica | • Neonatología | • Pediatría |
| • Cirugía Plástica | • Neumología | • Psicología |
| • Dermatología | • Neurocirugía | • Psiquiatría |
| • Endocrinología | • Neuropediatría | • Rehabilitación |
| • Gastroenterología | • Nutrición | • Urología |
| • Genética | • Odontopediatría | |
| • Hematología | • Oftalmología | |

Las unidades de atención médica tienen relación directa con los pacientes y familiares. En ellas laboran el personal médico, de enfermería y de asistencia social.

La Subdirección Administrativa tiene la función de organizar, integrar, dirigir y controlar los recursos humanos, financieros, técnicos, materiales y

físicos que requiere la tarea del hospital. Los apoyos administrativos que coordina esta subdirección están establecidos en siete departamentos.

V.6 Consulta externa

La consulta externa reúne a los 37 especialistas y sub-especialistas de la institución que trabajan en 19 consultorios, de lunes a viernes en dos turnos.

Los niños atendidos por el hospital generalmente son transferidos desde un centro de salud o un hospital de menor nivel de atención; en algunos casos ingresan directamente por la gravedad que presentan. En su primer ingreso los niños son atendidos por médicos pediatras quienes realizan un diagnóstico de su situación y si es necesario los transfieren a los médicos especialistas para afinar el diagnóstico y determinar el tratamiento a seguir ya sea en su domicilio o en el hospital.

En la consulta externa hay clínicas interdisciplinarias de atención integral a pacientes con necesidades especiales. Las clínicas ofrecen consultas y tratamientos ambulatorios; están constituidas por un equipo interdisciplinario de médicos especialistas, enfermeras, psicólogos, trabajadoras sociales, tanatólogos, voluntarias y de ser requerido por abogados. Tienen acondicionada la infraestructura necesaria para que los niños y adolescentes reciban su tratamiento y se les brinden terapias a los pacientes y familiares. Personal de las clínicas coordinan al equipo de salud, a la familia, al voluntariado y a diversas asociaciones civiles para integrar sus acciones en la atención a los pacientes. Estas clínicas son:

- Clínica de Hemato-Oncología
- Clínica de VIH/SIDA
- Clínica de Desnutrición
- Clínica de Pacientes con insuficiencia Renal Crónica
- Clínica de Recién Nacidos
- Clínica de Obesidad
- Clínica de Maltrato
- Clínica Post-Mortem

En la consulta externa se encuentran los departamentos de medicina física y de rehabilitación cuyo objetivo es brindar apoyo y tratamiento a pacientes externos y pacientes hospitalizados que por su patología de base o a consecuencia de los tratamientos (médicos o quirúrgicos) presenta algún tipo de secuela e incapacidad física (Hospital del Niño Morelense 2003). Finalmente, la consulta externa tiene un servicio de terapia de lenguaje para pacientes referidos por los diferentes especialistas.

V.7 Urgencias

Este servicio está enfocado a recibir pacientes en estado de gravedad ya sea por enfermedades de tipo médico, accidentes o por enfermedades de tipo quirúrgico. En algunos casos, cuando está cerrada la consulta externa, los pacientes pueden ser atendidos en este servicio.

Las enfermedades más comunes atendidas son: de las vías aéreas superiores y las diarreicas, seguidas por accidentes. La estancia de los pacientes ingresados a este servicio es en casi todos los casos de menos de 24 horas y la urgencia de tipo especializado representa solo el 10% de los casos.

La causa principal de los procedimientos quirúrgicos son los accidentes, sin embargo es mínimo el porcentaje de pacientes que requieren hospitalización. Generalmente esta unidad es solo un sitio de tránsito para transferir a los pacientes a cirugía programada.

V.8 Hospitalización pediátrica

En el servicio de hospitalización como corresponde a un hospital de 3er nivel de atención “predominan las enfermedades crónicas degenerativas como los padecimientos hemato-oncológicos y renales crónicos, además de patologías de tipo social como la desnutrición, las secuelas neurológicas perinatales y las infecciones de la comunidad, principalmente las de vías aéreas superiores y los cuadros de gastroenteritis y diarrea” (Hospital del Niño Morelense, 2003: 140).

Los enfermos con patologías crónicas principalmente anemias, leucemias agudas y otras neoplasias ingresan frecuentemente al hospital ya sea para recibir tratamientos de quimioterapia o porque presentan cuadros de fiebre por toxicidad de las quimioterapias y neutropenia “disminución de número de leucocitos polinucleados neutrófilos por debajo de la cifra normal”. (Nueva Enciclopedia Larousse, 1981, tomo 7: 6973).

Los pacientes de VIH/SIDA reciben mensualmente medicamentos, despensas y apoyos alimentarios; cuatrimestralmente acuden a ser sometidos a una serie de análisis para determinar la carga viral y sus posibles daños.

Los pacientes con insuficiencia renal crónica asisten dos veces por semana para recibir procedimientos dialfíticos.

Cirugía

El servicio de cirugía se ofrece principalmente a pacientes que requieren una atención de tercer nivel. Ante la ausencia de servicio quirúrgico de segundo nivel en las otras unidades del Sector Salud en el estado, también se atienden pacientes con estas necesidades.

Durante el año 2004, se efectuaron, en promedio, 5.4 procedimientos quirúrgicos diarios. La especialidad en cirugía craneofacial que se efectúa en este hospital, ha sido altamente reconocida a nivel nacional e internacional.

La Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales UCIN

La Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales se considera la mejor del estado de Morelos y del centro-sur de México. El mayor número de pacientes ingresados a esta unidad provienen de clínicas particulares, pues la mayoría de ellas no cuentan con la capacidad resolutive necesaria para atender a estos pacientes.

Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica-UTIP

El primer año de vida sigue siendo el de mayor riesgo para adquirir alguna enfermedad grave que requiera de cuidado intensivo. Las causas más frecuentes de ingreso a esta Unidad son: traumatismo craneocefálico, neumonía, estado epiléptico, choque séptico. Durante 2004 el número total de pacientes atendido fue de 183.

Auxiliares de diagnóstico

Existen en el hospital dos departamentos auxiliares de diagnóstico: el de laboratorios clínicos, y el de radiología e imagen. Estos departamentos permiten conocer con mayor precisión el cuadro clínico del paciente, clasificar su enfermedad y evaluar su situación. Ambos departamentos dan servicio a consulta externa, urgencias y hospitalización.

Oncología y Hematología

Desde el año 2002, el servicio de onco-hematología ha aumentado el número de atención a pacientes bajo tratamiento activo, asistiendo durante 2004: 572 pacientes en la sub-especialidad de hematología, y 872 en oncología. Siendo los padecimientos más frecuentes:

| | |
|------------------------------|-----|
| Leucemia aguda linfoblástica | 305 |
| Enfermedad Hodgkin | 73 |
| Histocitosis | 43 |
| Linfoma no Hodgkin | 38 |

Trabajo Social

El departamento de Trabajo Social está formado por una docena de trabajadoras sociales y una coordinadora, quienes investigan y analizan el entorno familiar, social, y económico de los pacientes y familiares con el objeto de apoyar en forma integral la atención que brinda el hospital.

Las trabajadoras sociales participan en las sesiones de trabajo de las diferentes clínicas con el equipo interdisciplinario, ya descrito anteriormente. Mediante reuniones con familiares y visitas domiciliarias estudian la situación socioeconómica familiar.

La información recabada permite a las trabajadoras sociales proponer diferentes apoyos psicológicos, emocionales, de orientación, económicos y asistenciales para mejorar el cuidado de su salud, así como para brindar una atención más completa a los niños y a sus familias.

En 2004 con el apoyo del Programa Familias de Escasos Recursos (FER), se benefició a 423 familias. Con el Programa de Pacientes de Alto Riesgo se localizaron a pacientes y familiares que por diferentes razones habían abandonado su tratamiento. La razón económica es la más frecuente.

Departamento de Psicología

El objetivo del departamento es brindar asistencia psicológica y emocional a niños de consulta externa, a los hospitalizados y a los pacientes que asisten a las diferentes clínicas.

A excepción de la clínica de maltrato, en las demás clínicas el apoyo psicoterapéutico se realiza mediante sesiones grupales que permiten atender a una mayor cantidad de pacientes. Asimismo se llevan a cabo entrevistas directas con los pacientes y sus familiares.

Existe una ludoteca organizada por este departamento con el fin de distraer a los pacientes hospitalizados. Algunas veces se realizan talleres o actividades de esparcimiento como pintura, teatro, títeres, etc.

Tanatología

Actualmente debido a los tratamientos y medios sanitarios disponibles para cuidar y curar enfermedades crónicas existe una modalidad de atención asistencial para cuando estos enfermos se encuentren en fase terminal. “El paciente en fase terminal es aquel que ha sido diagnosticado con certeza de un padecimiento incurable y progresivo, con posibilidades de morir en un plazo menor a seis meses. Presenta por lo general numerosos síntomas cambiantes que provocan un gran impacto emocional en el enfermo y su familia, con una gran demanda de atención” (Astudillo, 2002: 39).

En el HNM asisten pacientes con enfermedades crónicas degenerativas que en algunos casos difícilmente pueden ser curadas. Estos niños y adolescentes por sus edades, las condiciones socioeconómicas y culturales de sus familias necesitan de un cuidado y atención emocional especial para que durante este proceso terminal les permitan vivirlo en las mejores condiciones.

Enfermería

El departamento de enfermería está integrado por 165 enfermeras. De ellas 87 tienen alguna especialidad pediátrica y 20 son licenciadas en enfermería. Su función principal es “Brindar cuidados de predicción, prevención y tratamiento a la población pediátrica y su familia de manera efectiva, eficiente, ética y segura” (Hospital del Niño Morelense, 2004: 31).

La formación y práctica del personal de enfermería permite asistir de manera eficaz a los pacientes crónicos que por su edad y necesidades clínicas exigen atenciones especiales. Para las enfermeras es importante lograr la colaboración de los padres o responsables de los pacientes durante el tratamiento (cuidado y servicios) requerido por los niños.

V.9 Enseñanza e investigación

La educación médica exige una preparación continua debido al constante avance científico y tecnológico de la práctica clínica y enfoques salubristas. El HNM funciona como un hospital-escuela. Es decir, la institución ofrece la infraestructura técnica y académica requerida para planear y desarrollar programas educativos de formación, actualización e investigación en medicina pediátrica.

Con el fin de perfeccionar la preparación médica general y especializada en pediatría en el estado de Morelos, el área de enseñanza organiza sesiones y cursos para el personal médico, paramédico, de enfermería y administrativo dentro y fuera de la institución. Su personal, tanto del área médica como de enfermería, participa en cursos o presenta ponencias en congresos fuera del hospital y fuera del estado. El departamento coordina, asesora y evalúa los cursos de pre y post grado instrumentados en el hospital junto con diversas instituciones educativas.

Recientemente se inició la carrera de licenciatura en Enfermería y Obstetricia mediante un convenio con el Sistema de Universidad Abierta de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia de la UNAM.

El HNM es también sede de los siguientes programas de postgrado

- Residencia de pediatría del Programa Único Nacional de Especialidades Médicas, con reconocimiento académico por la Facultad de Medicina Autónoma del Estado de Morelos (UAEM).
- Diplomado de cirugía maxilofacial pediátrica, reconocida por la Facultad de Medicina Autónoma del Estado de Morelos (UAEM), y la Asociación Americana de Cirugía Maxilofacial.
- Cursos postécnicos de enfermería con el aval de la Escuela Nacional de Enfermería Y Obstetricia de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

V.10 Voluntariado

El Voluntariado del HNM es una Asociación Civil que tiene el objeto de: “Complementar los servicios del HNM en lo que se refiere al aspecto psicológico, social y humano de acuerdo a programas ya establecidos y autorizados por el hospital” {14}.

El principal programa del voluntariado es allegarse recursos económicos en efectivo o en especie para apoyar a los niños y a sus familiares acompañantes. Como ya se dijo: la mayoría de los niños que asisten al hospital son de escasos recursos económicos y sin seguridad social. Sus familiares no pueden cubrir los gastos de atención médica, tratamiento y hospitalización, así como la estancia y la alimentación para pernoctar en Cuernavaca.

El Hospital recibe un fondo económico por parte del voluntariado para apoyo directo a pacientes en: medicamentos, estudios especiales de diagnóstico, tratamientos, traslados etc.

El voluntariado está constituido por: presidenta, vicepresidenta, secretaria, y tesorera y está organizado mediante los siguientes comités:

- Comité de Oncología
- Comité de VIH/SIDA
- Comité de Diabetes
- Comité de Urgencias
- Comité de Nefrología
- Comité de Ropería
- Comité de apoyo directo

V.11 Derechos de niños y médicos {15}

Derechos de los médicos

- Ejercer la profesión en forma libre y sin presión de cualquier naturaleza
- Laborar en instalaciones apropiadas y seguras que garanticen su práctica profesional
- Tener a su disposición los recursos que requiere su práctica profesional
- Recibir trato respetuoso por parte de los pacientes y sus familiares, así como del personal relacionado con su trabajo profesional
- Tener acceso a educación médica continua y ser considerado en igualdad de oportunidades para su desarrollo profesional
- Tener acceso a actividades de investigación y docencia en el campo de su profesión
- Asociarse para promover sus intereses profesionales
- Salvaguardar su prestigio profesional
- Percibir remuneración por los servicios prestados

Derechos de los niños

Como pacientes ingresados, los niños tienen estos derechos:

- Recibir atención médica adecuada
- Recibir trato digno y respetuoso
- Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz
- Decidir libremente sobre tu consentimiento para procedimientos de riesgo
- Otorgar o no tu consentimiento para procedimientos de riesgo

- Ser tratado con confidencialidad
- Contar con facilidades para obtener una segunda opinión
- Recibir atención médica en caso de urgencia
- Contar con un expediente clínico
- Ser atendido cuando te inconformes por la atención médica recibida

A continuación se presenta un cuadro comparativo de la Carta del HNM con la carta Europea de los derechos de los niños hospitalizados.

| Actual HNM | Carta Europea | Comparación |
|--|---|---|
| Recibir atención médica adecuada. Recibir atención médica en caso de urgencia. Contar con un expediente clínico. Ser tratado con confidencialidad. Contar con facilidades para obtener una segunda opinión. Ser atendido cuando te inconformes por la atención médica recibida. | | No aparecen en la Carta Europea porque están en los derechos de cualquier persona, sea niño o no. |
| Recibir trato digno y respetuoso. | Derecho a ser tratado, durante su estancia en el hospital, por personal cualificado, con tacto, educación y comprensión y a que se respete su intimidad. | Equivalentes, quizá la redacción europea sea más clara y explícita. |
| Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz. | Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece. | Redacción europea adecuada a la condición de niño. |
| Decidir libremente sobre tu consentimiento para procedimientos de riesgo. | Derecho a negarse (por medio de sus padres o de la persona que lo sustituya) a ser sujeto de investigación, y a rechazar cualquier cuidado o examen cuyo propósito primordial sea educativo o informativo y no terapéutico. | Diferencias de matiz, pero podrían considerarse equivalentes. |

| Actual HNM | Carta Europea | Comparación |
|---|---|---|
| Otorgar o no tu consentimiento para procedimientos de riesgo. | Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y a no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse. | Diferencias de matiz, pero podrían considerarse equivalentes |
| | Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el mayor tiempo posible durante su permanencia en el hospital. | Derechos asociados a la condición de ser niños y escolares. |
| | Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes, libros y medios audiovisuales adecuados a su edad. | |
| | Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en caso de una hospitalización prolongada. | |
| | Derecho a estar protegido jurídicamente para poder recibir todas las atenciones y cuidados necesarios en el caso de que los padres o la persona que los sustituya se nieguen por razones religiosas, culturales u otras. | Posible conflicto con la "patria potestad" del código civil mexicano. |
| | Derecho del niño a la necesaria ayuda económica y moral, así como psicosocial, para ser sometido a exámenes o tratamientos que deban efectuarse necesariamente en el extranjero. | Derecho financiero, más allá de lo médico y pedagógico. |
| | Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando en la medida posible su hospitalización entre adultos. | Se cumple por "default" en un hospital infantil. |

VI. TRES ENFERMEDADES CRÓNICAS

La pedagogía hospitalaria se enfoca principalmente a las enfermedades crónicas (ver IV.7). En el mundo en general, y en Cuernavaca en particular, las enfermedades infantiles crónicas más frecuentes son el cáncer, el VIH/SIDA y la insuficiencia renal. En este capítulo se describirán, de manera general, esos tres padecimientos.

VI.1 Cáncer

El **cáncer** es una enfermedad caracterizada (Larousse de la Salud, 2002: 52) por una proliferación anárquica, incontrolada e incesante de las células. La multiplicación celular anómala se comporta de diferentes maneras por lo cual el cáncer suele tomar el nombre del órgano en que se origina. Este proceso de reproducción descontrolada puede ser inducido por diversos agentes como sustancias químicas, radiaciones ionizantes o virus.

La evolución del cáncer puede ser muy larga. Cuando una célula se vuelve cancerosa se multiplica e invade y destruye órganos y tejidos. Frecuentemente emigra por la sangre o los vasos linfáticos hacia los ganglios, dando lugar a otras células también cancerosas produciendo un nuevo tumor, este proceso se conoce como metástasis. El cáncer en este momento ya está generalizado.

La leucemia es el cáncer más frecuente en la infancia, la más común es la leucemia linfoblástica. Le siguen en frecuencia los tumores del sistema nervioso central que afectan al cerebro y a la médula ósea. En tercer lugar, se encuentran los linfomas, seguidos por el retinoblastoma (tumor en el ojo), el tumor de Willis (en el riñón), el rhabdomyosarcoma (tumor en un músculo) y los osteosarcomas (tumores en los huesos).

Las leucemias son cánceres de la sangre ocasionados por la proliferación anormal (aguda o crónica) de los precursores de los glóbulos blancos (leucocitos) en la médula ósea. Los linfomas son cánceres de los órganos linfoides (ganglios, hígado, bazo, etc.); existen dos grandes variedades de linfomas según el tipo de linfocitos enfermos: enfermedad de Hodgkin, y otros linfomas (numerosas variedades).

En México “La leucemia es la entidad neoplásica más frecuente en la edad pediátrica. Las formas agudas en pediatría representan alrededor del 98% de todas las leucemias, mientras que la crónica representa el 2%. En términos generales el período de evolución de las formas agudas, en

cualquiera de sus variedades, es de varias semanas sin pasar de seis meses antes de establecerse el diagnóstico. Las leucemias agudas pueden ser linfoblásticas (LAL, 75% al 80%), o no linfoblásticas {16}.

Hay diversos tratamientos médicos para el cáncer: cirugía, radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia o inmunoterapia. La cirugía y la radioterapia son los tratamientos locales del cáncer. La quimioterapia y hormonoterapia cuyas consecuencias afectan a todo el organismo, se emplean en la prevención o el tratamiento del cáncer generalizado.

La cirugía permite confirmar diagnósticos (biopsia), evaluar lesiones cancerosas y su extensión, y en cáncer localizado, se utiliza para la extirpación total o parcial del órgano afectado o del tumor canceroso.

La radioterapia emplea radiaciones para provocar alteraciones en los tejidos radiados destruyendo las células cancerosas, ya sea de forma inmediata o retardada. Pero las radiaciones lesionan también los tejidos sanos vecinos del tumor, limitando su utilización. Se aplica también para la reducción de los tumores antes de extirparlos, y para eliminar los restos tumorales después de la cirugía.

La quimioterapia utiliza diversos tipos de fármacos para la destrucción de las células cancerosas e impedir su reproducción. Los fármacos pueden ser pastillas, cápsulas, soluciones inyectables, las cuales por lo general se administran por vía intravenosa difundiéndose a la totalidad del organismo. La quimioterapia puede atacar las localizaciones visibles e invisibles del cáncer, pero también puede resultar tóxica para los tejidos sanos en particular los que se renuevan rápidamente como la médula ósea.

Los tratamientos clínicos

Los tratamientos para el cáncer son largos, costosos, con efectos agresivos y en muchos casos degenerativos, pues no solo actúan sobre las células cancerosas sino también sobre las células sanas. Aunque cada día está más controlada su aplicación casi todos los tratamientos resultan tóxicos y provocan efectos y alteraciones secundarias: enrojecimiento o pérdida de cabello, pérdida de peso, fatiga, náuseas, vómito, diarrea, disminución de las células sanguíneas o digestivas, alteraciones al sistema nervioso etc. Actualmente existen medicamentos creados especialmente para contrarrestar estos efectos secundarios.

Los tratamientos de los diferentes tipos de cáncer, se presentan en tres fases:

- Primera fase, inducción: corresponde a un tratamiento intensivo administrado normalmente en el hospital. Su objetivo es erradicar en un periodo lo más corto posible, el mayor número de células cancerosas. La fase de inducción comprende una segunda etapa de visitas periódicas al hospital (semanales o quincenales) para la administración de diferentes medicamentos.
- Segunda fase, control o remisión: el cáncer se encuentra bajo observación. Los niños por lo general están bien y raramente presentan signos de enfermedad.
- Tercera fase, recaída o recidiva: el cáncer se manifiesta nuevamente tras un periodo de remisión.

En el caso de la leucemia, el tratamiento se prolonga aproximadamente dos años. Los niños llevan más o menos una vida normal asistiendo regularmente a la escuela. Después de varios años en remisión (en promedio cinco años) un niño puede considerarse curado.

Repercusiones en el aprendizaje

Los niños tratados con determinados medicamentos pueden presentar debilidad en las articulaciones o en los músculos, lo que les impide participar en ejercicios físicos-deportivos.

El tratamiento profiláctico de quimioterapia combinada con radioterapia del sistema nervioso central, aplicado a niños con tumores cerebrales o con leucemia generan riesgos educativos, ya que el tratamiento puede causar daño cerebral y cambios en el funcionamiento cognoscitivo.

Los niños con leucemia, tratados con radiación craneal y quimioterapia combinada pueden presentar un déficit sensorial y dificultades de aprendizaje, tales como problemas: en el desarrollo del lenguaje, en la coordinación motora fina y gruesa, en la memoria de corto y largo plazo, y tener lapsos de atención. Las dificultades del aprendizaje se manifiestan en la lecto-escritura, matemáticas y lenguaje (Grau, 2004: 66).

El cáncer en México

En México las autoridades señalan que el cáncer infantil representa la segunda causa de mortalidad entre el año y los 14 años de edad. El Instituto Nacional de Cancerología reporta: "Cada año se registran 10,000 nuevos

casos, y cerca de 2,200 pequeños mueren de cáncer en México porque no se les ha detectado a tiempo o por falta de recursos para atenderlos en los hospitales”.

A diferencia del cáncer que desarrolla el adulto, el cáncer infantil no puede prevenirse pero si se puede curar en un 70% si se detecta a tiempo.

Las autoridades de salud indican que el 39% de los niños abandona su tratamiento por falta de recursos económicos; aproximadamente se requieren 5,000 pesos al mes para el tratamiento contra el cáncer infantil y tiene una duración de 2 a 3 años. Actualmente México, a través del Seguro Popular, protege a todos los niños con leucemia linfoblástica. El Seguro ofrece atención y tratamiento gratuito.

VI.2 Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida VIH/SIDA

EL VIH/SIDA es una enfermedad provocada por un virus que ataca el sistema inmunitario (Larousse de la Salud, 2002: 246). El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) infecta a los glóbulos blancos, los cuales funcionan en la defensa inmunitaria. El VIH se instala en un tipo de glóbulo blanco llamado linfocito T4, encargado de defender al organismo humano de las agresiones exteriores.

El virus VIH se trasmite por tres vías principales:

- Por vía sexual (el esperma y las secreciones corporales)
- Por vía sanguínea (transfusión de sangre o de productos sanguíneos contaminados, utilización de jeringas infectadas).
- Por vía materna que se puede producir a tres niveles:
 - Prenatal (la madre infectada lo trasmite al feto durante el embarazo atravesando las paredes de la placenta)
 - Perinatal (secreciones vaginales o sangre de la madre, durante las contracciones uterinas del parto)
 - Postnatal (leche materna).

La transmisión vertical de madre a hijo es la principal fuente de contagio de VIH a niños. La enfermedad puede manifestarse hasta una década después de haber sido infectado.

Existen varias fases entre el momento del contagio y la aparición de los signos que corresponden propiamente al SIDA:

- Fase aguda de primoinfección. Aparecen síntomas similares a una mononucleosis infecciosa (fiebre, inflamación de los ganglios linfáticos, calambres musculares etc.) y puede manifestarse entre 15 días y 3 meses después de la infección. Esta primera infección desaparece aproximadamente, en un mes.
- Fase de infección crónica asintomática (seropositividad). La persona infectada no suele presentar ningún síntoma.
- Enfermedad (SIDA declarado). La deficiencia inmunitaria se agrava, y pueden aparecer diversas afecciones: diarreas crónicas, fiebre prolongada e infecciones en la piel (sarcoma de Kaposi). A medida que el número de linfocitos T4 disminuye, aparecen las enfermedades oportunistas: los microorganismos en el interior del enfermo se aprovechan de la reducción de linfocitos. Estas enfermedades pueden producir la muerte del paciente” (Larousse de la Salud, 2002: 246).

Tratamiento

No se ha logrado eliminar del organismo al virus, pero se ha conseguido hacer frente a las enfermedades oportunistas. Actualmente existen tratamientos eficaces contra el propio virus, que se basan en la asociación de diferentes medicamentos antirretrovirales. En ocasiones, se utilizan hasta cuatro fármacos. Esto ha permitido el tratamiento de infecciones bacterianas graves y frecuentes, de la neumonía, y de la transmisión vertical de la enfermedad (madre-hijo) alargando la esperanza de vida.

Repercusiones en el aprendizaje

La afección neurológica por VIH/SIDA se presenta en forma de (Grau, 2004: 69):

- Encefalopatía estática: es el grado menos severo y se caracteriza por el estancamiento en el desarrollo motor y la lenta adquisición de habilidades psicomotrices (hablar, andar, etc.). Más tarde se consigue la maduración, pero sin que exista vuelta atrás.

- **Encefalopatía grave:** se caracteriza por la pérdida de las habilidades psicomotoras adquiridas con el deterioro progresivo hacia una parálisis rígida de brazos y piernas en extensión. También hay una regresión en el desarrollo intelectual. Este cuadro se acompaña de una elevada carga viral en el líquido cefalorraquídeo con atrofia del cerebro y la aparición de calcio en los ganglios basales. Es frecuente que este escenario se asocie a un mal pronóstico de la enfermedad.

EL VIH/SIDA en México

Los niños representan el 15% de las personas infectadas en el mundo. A finales del 2003 ONUSIDA reportó que existen alrededor de 4 millones de menores que padecen SIDA en el mundo.

Al 15 de noviembre de 2005, CONASIDA registra 98,933 casos de SIDA notificados en México, habiendo 2,283 casos en menores de 15 años {17}.

Según INEGI, Morelos representa el 1.6% del total de la población nacional, aplicando una simple regla de tres se puede estimar que en Morelos habría 1.6% de 2,283 = 38 casos de VIH/SIDA en menores de 15 años.

VI.3 Insuficiencia renal crónica

La insuficiencia renal es el resultado de una alteración que afecta a las unidades de filtración de los riñones llamadas nefronas. La forma crónica de este padecimiento es la incapacidad progresiva e irreversible de los riñones para seguir desempeñando su función de filtro de la sangre. Este proceso degenerativo puede llevar al riñón a dejar de funcionar.

Cuando ambos riñones fallan, el cuerpo comienza a retener líquido y sustancias nocivas. Si esto sucede, es necesario recurrir a tratamientos que sustituyan el trabajo de los riñones.

“La insuficiencia renal crónica puede ser producida por una variedad de causas: infecciones, medicamentos, lesiones, enfermedades renales, diabetes, hipertensión y arteriosclerosis. Sea cual sea su causa, el problema es que el riñón deja de realizar su función de filtrado” {18}.

“En la primera infancia, el síndrome nefrótico puede ser: congénito, de lesiones mínimas (buen pronóstico), e hiliar focal o segmentaria (puede necesitar diálisis o trasplante)” (Grau, 2004: 21).

Tratamiento

Para la insuficiencia renal crónica hay varias medidas de tratamiento, las cuales dependen de la evolución de la enfermedad y del estado general del paciente. Cuando la enfermedad está muy avanzada, el paciente debe someterse a sesiones periódicas de diálisis, o si es posible a un trasplante de riñón.

Existen dos técnicas de aplicación para la diálisis;

- La hemodiálisis: es un procedimiento que permite sustituir temporalmente la función limpiadora o filtradora del riñón. Se extrae del cuerpo la sal y el exceso de líquido y desechos tóxicos. La sangre pasa por un dializador, es decir, un filtro de características especiales capaz de limpiar la sangre. Las sesiones de hemodiálisis se realizan tres veces por semana y requieren entre dos o cuatro horas.
- Diálisis peritoneal: Se trata de otro procedimiento para reemplazar la función del riñón. En este tipo de diálisis se aprovecha el propio revestimiento del interior del abdomen (membrana peritoneal) para limpiar la sangre. Existen tres tipos de diálisis peritoneal, y el tiempo de duración de su aplicación varía según el tipo” {18}.

Repercusiones en el aprendizaje

La mayoría de los pacientes con insuficiencia renal crónica necesitan hemodiálisis tres veces a la semana, el tratamiento en niños suele durar de tres a cuatro horas. La enfermedad repercute en el crecimiento de los niños, pues aunque en las primeras horas del día se encuentran bien, el resto del tiempo pueden tener síntomas muy molestos: vómitos, calambres, dolores de cabeza, etc.

Los niños con enfermedades renales crónicas tienen problemas escolares por ausencias regulares a la escuela y por la pérdida de la libertad de movimiento, lo que dificulta su relación con los demás. (Grau, 2001: 68).

VII. PACIENTES CRÓNICOS EN EL HNM

El propósito de este capítulo es analizar las características de los pacientes y sus familias con el fin de ubicar y sustentar la propuesta educativa.

Las autoridades del hospital amablemente permitieron el acceso a 89 fichas de entrada de niños con tratamiento vigente a diciembre de 2005, de ellas 44 son casos de VIH/SIDA, 40 de cáncer y 5 de insuficiencia renal.

Con las fichas se construyó una base de datos plana con 89 renglones (uno por ficha) y con 27 columnas correspondientes a diversos conceptos tomados de la ficha, los cuales se organizaron en cuatro grupos:

Datos de control.- Folio de la ficha, servicio del hospital que recibió al paciente y fecha de ingreso.

Datos del paciente.- Nombre ficticio, familia ficticia, sexo, fecha de nacimiento, municipio de residencia, escolaridad, diagnóstico, parentesco de los responsables para seguir tratamiento médico y para sustento. Hay 89 nombres ficticios distintos y Hay 75 nombres de familias ficticias, correspondientes a familias reales.

Datos de los padres.- Edades de padre y madre, escolaridad de padre y madre, religión.

Datos de la familia.- Puntaje del modelo de medición del nivel económico, ingreso mensual, gasto en alimentación, número de dependientes, grupo ocupacional del jefe de familia, escala rural-urbano, número de servicios en vivienda, tipo de convenio que apoya financieramente el tratamiento del paciente.

Los datos de los pacientes con VIH/SIDA y con cáncer son consistentes y con ellos se pudieron develar algunas características de la población objetivo; los datos de niños con insuficiencia crónica, además de ser sólo cinco casos, están muy sesgados por edad, sexo y lugar de origen. Por ello, al no ser representativos, se descartaron en la mayoría de los análisis.

Al conjunto de 84 pacientes con VIH/SIDA y cáncer, registrados en la base de datos, se le designará de ahora en adelante: el **universo** de estudio. En algunas gráficas se comparan los datos del universo con los datos del **INEGI** para Morelos según el XII Censo General de Población y

Vivienda, 2000 {19}. Las cifras del INEGI están agregadas para ser comparables con las categorías definidas más adelante en el rango de edades 0 a 15 años.

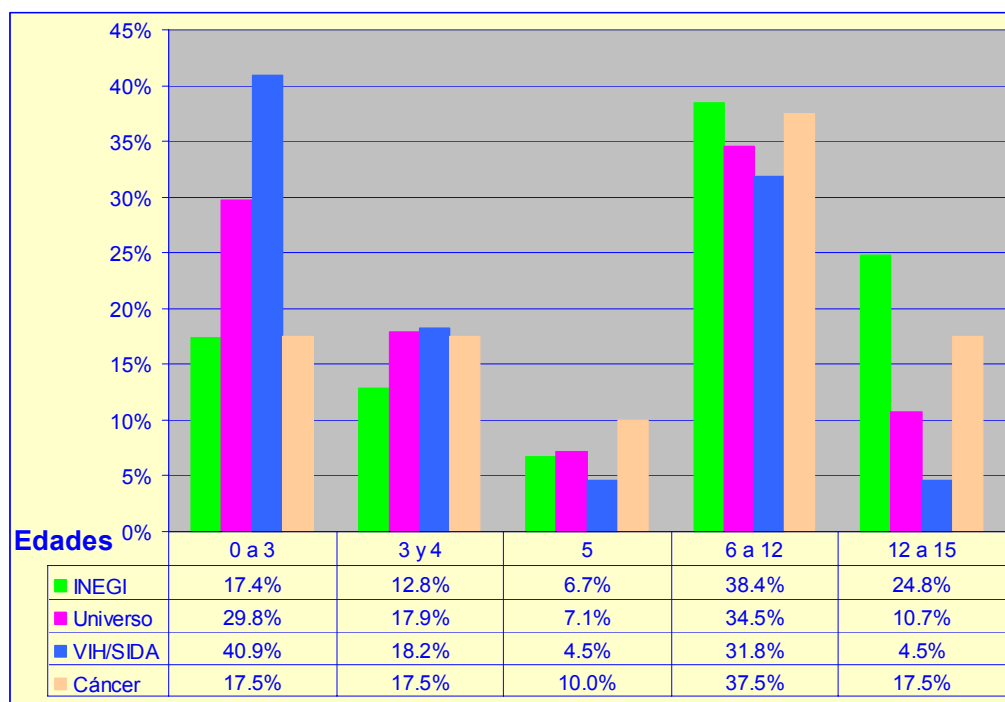
VII.1 Los niños pacientes

VII.1.1 Edad de los pacientes

Las edades se calcularon respecto del 1 de enero de 2006. Para simplificar la captura de datos, se omitió el día del mes indicado en la ficha (se asumió para todos el primero del mes). En el cálculo de edades no se distinguieron los años bisiestos. Por ello, las edades de la base de datos tienen un error promedio de 15 días, ello no afecta las conclusiones del análisis, ya que se manejan rangos de edad de varios años.

Para sustentar la propuesta educativa, se definieron cinco grupos de edad. Se buscó compatibilizar las etapas del crecimiento y desarrollo (capítulo IV) con las agrupaciones del INEGI para los niños que van a la escuela o reciben algún tipo de atención pedagógica.

| | Grupo de Edad | Nivel desarrollo | Atención pedagógica |
|---|----------------------------|-------------------------|----------------------------|
| 1 | 0 años a 2 años 11 meses | Primera infancia | Maternal |
| 2 | 3 años a 4 años 11 meses | Infancia temprana | Jardín de niños |
| 3 | 5 años a 5 años 11 meses | | Preprimaria |
| 4 | 6 años a 11 años 11 meses | Infancia media | Primaria |
| 5 | 12 años a 14 años 11 meses | Adolescencia | Secundaria |

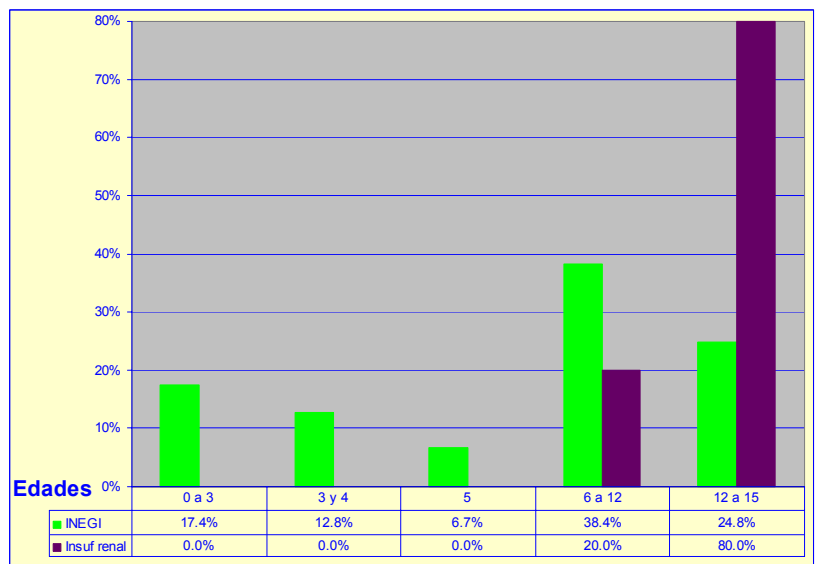


Las distribuciones de edades del **universo** y del **INEGI** son similares en los rangos 3 a 12 años. En los extremos hay diferencias significativas: aparecen más chiquitos (rango 0-3) en el universo que en INEGI; se compensa con menos grandotes (rango 12-15) en el universo que en INEGI.

Parece haber una relación de la edad con el tipo de su padecimiento: i) la edad promedio de los niños con VIH/SIDA es 5 años y el 59% de ellos es menor de 4 años; ii) la edad promedio de los niños con cáncer es 7.5 años y sólo 35% de ellos es menor de 5 años; la edad promedio de los niños con insuficiencia renal es de 13.5 y todos ellos son mayores de nueve años.

| | Universo | VIH/SIDA | Cáncer | Insuf. renal |
|---------------|----------|----------|--------|--------------|
| Casos | 89 | 44 | 40 | 5 |
| Máxima edad | 16.4 | 16.4 | 16.0 | 16.4 |
| Edad promedio | 6.5 | 4.9 | 7.4 | 13.5 |
| Mínima edad | 0.6 | 0.6 | 1.1 | 9.6 |

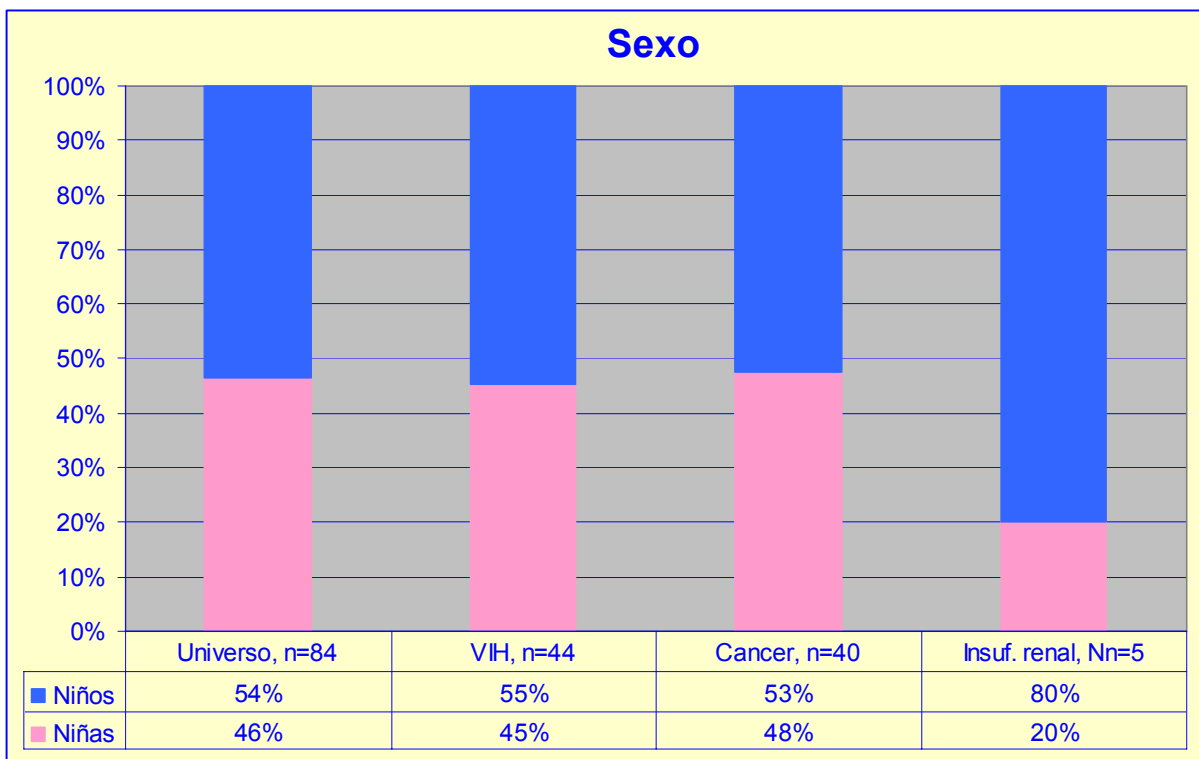
Esta gráfica, sobre la distribución de edades para los enfermos de insuficiencia renal, muestra la total discrepancia con la edad normal (INEGI) y sustenta la decisión de incluir sólo en algunos casos a los enfermos de este mal crónico.



VII.1.2 Sexo de los pacientes

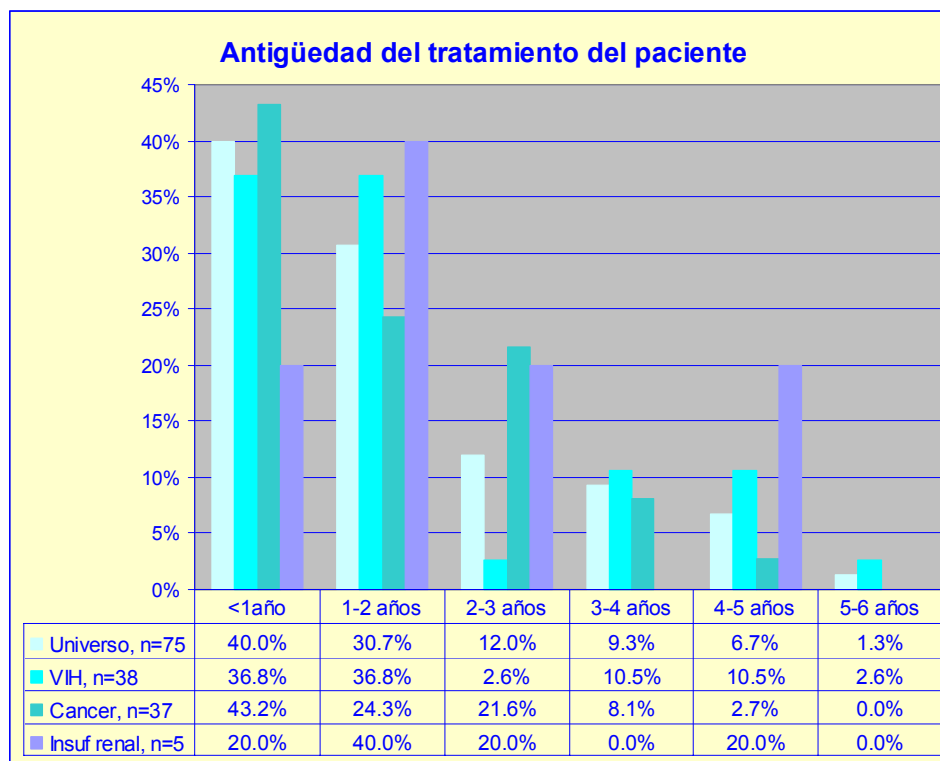
La cantidad de niños es un poco mayor al de las niñas, pero los valores están dentro de lo esperado en una muestra al azar de la población. Para los casos de VIH/SIDA y cáncer, se concluye que el sexo no es factor determinante del tipo de padecimiento.

En el caso de pacientes con insuficiencia renal se ignora si la distribución muestra algún fenómeno real, o simplemente es un valor sesgado por una muestra no representativa.



VII.1.3 Tiempo de tratamiento

La antigüedad del tratamiento sólo pudo tenerse para 75 casos, las demás fichas no tenían la fecha necesaria.



La información se refiere al tiempo que han estado en tratamiento los niños.

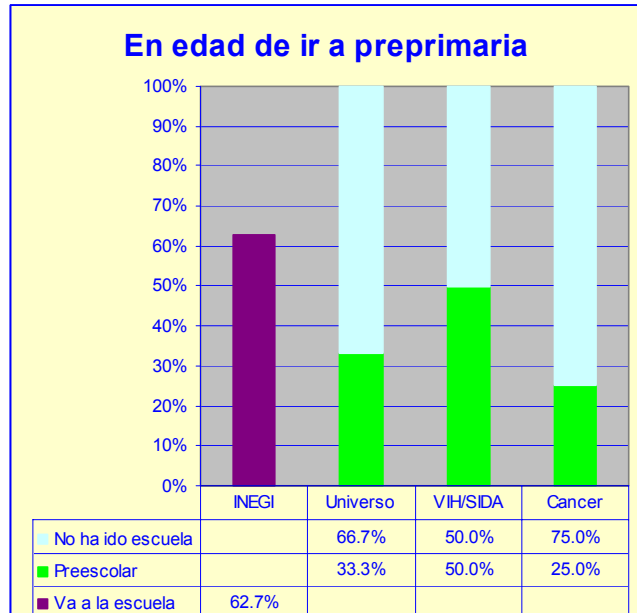
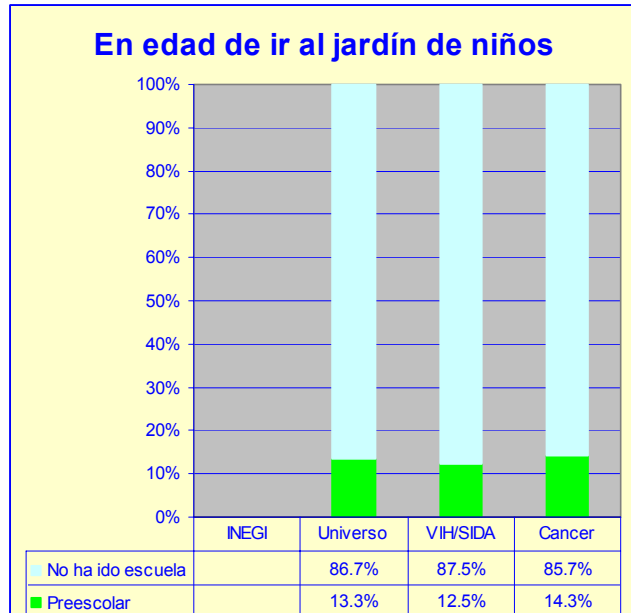
No es el tiempo que dura un tratamiento, para tener ese dato se requeriría considerar los casos que ya se concluyeron, por alguna causa (curación, abandono o muerte).

En el universo ajustado a 75 datos disponibles, el 40 % de los casos tiene menos de un año de haber iniciado el tratamiento. Los pacientes con VIH/SIDA han estado, en promedio, casi dos años en tratamiento, más que los pacientes de cáncer con año y medio en promedio.

| | Universo | VIH/SIDA | Cáncer | Insuf. Renal |
|----------|----------|----------|--------|--------------|
| Casos | 80 | 38 | 37 | 5 |
| Máximo | 5.0 | 5.0 | 4.3 | 4.9 |
| Promedio | 1.7 | 1.9 | 1.5 | 2.1 |
| Mínimo | 0.1 | 0.1 | 0.3 | 0.6 |

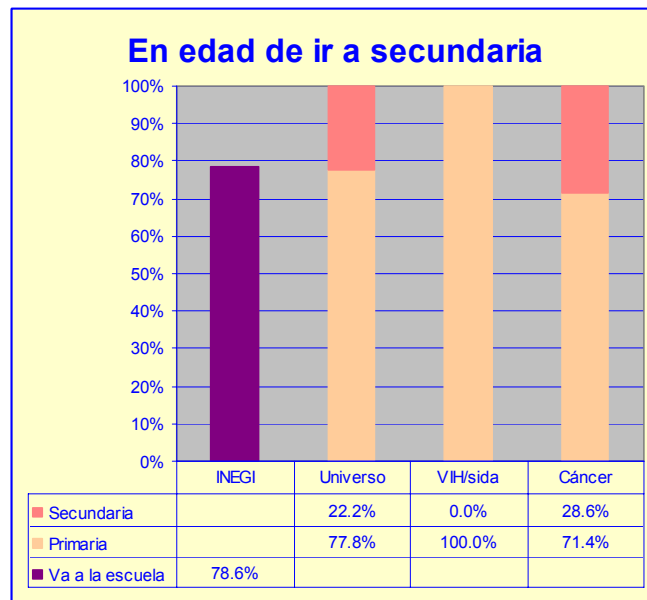
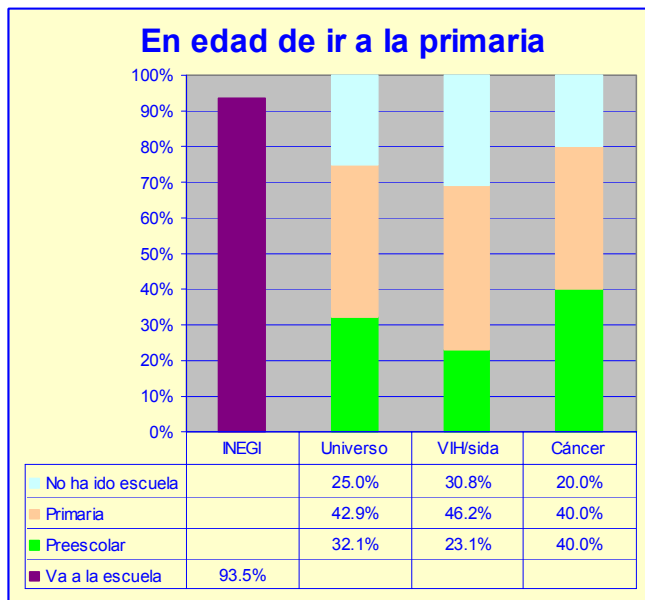
VII.1.4 Asistencia a la escuela

El 13% del total de pacientes en edad de ir al jardín de niños van a la escuela, no hay dato del INEGI para ese rango de edades. El 33% del total de pacientes en edad de ir a preprimaria van a la escuela, mientras el indicador para Morelos es de 63%. Parece ser que, en este rango de edad, los niños con VIH/SIDA van más a la escuela que los de cáncer.

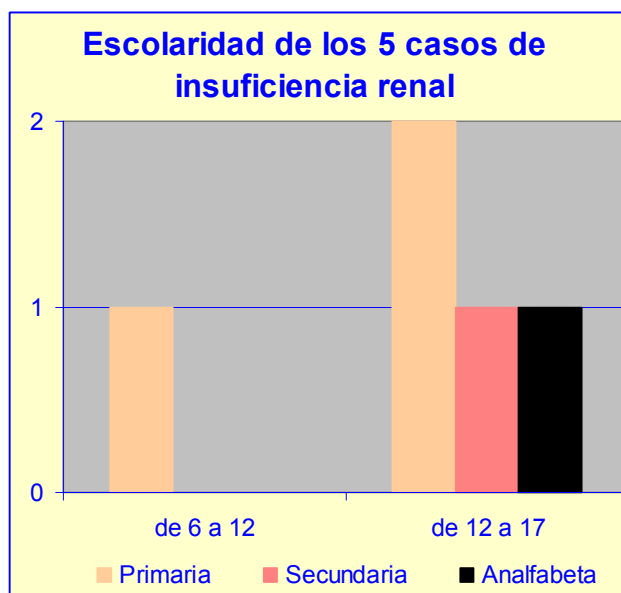


El 43% del total de pacientes en edad de ir a primaria van a la escuela, mientras el indicador para Morelos es de 94%; de los que no van a la escuela el 32% fue a preescolar y 25% no ha ido a la escuela. Parecería que los niños con VIH/SIDA van más a la escuela que los con cáncer (6% más).

El 22% del total de pacientes en edad de ir a secundaria cursa ese nivel educativo, mientras el indicador para Morelos es de 79%; todos van o han ido a la escuela; el 78% va o ha ido a primaria. A secundaria asisten solo pacientes con cáncer.

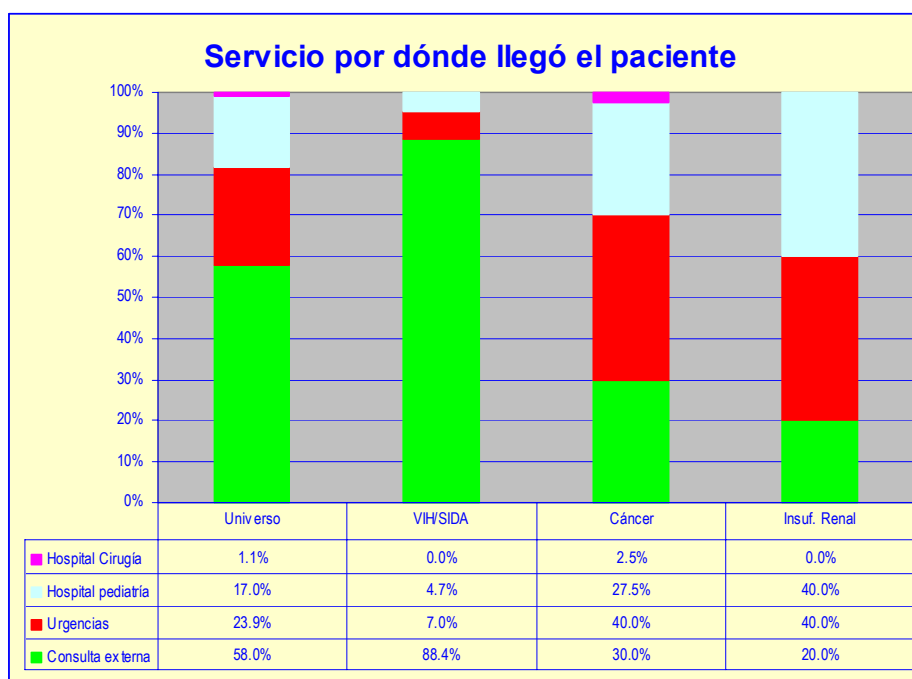


De los niños con insuficiencia renal, 3 van a primaria, uno a secundaria y otro es analfabeta, ya que es mayor de 12 años y no ha ido a la escuela. Estos casos no están agregados en los totales del universo.



VII.1.5 Puerta de entrada

Los servicios por donde pueden llegar los pacientes son: consulta externa, urgencias, hospital pediatría y hospital cirugía.



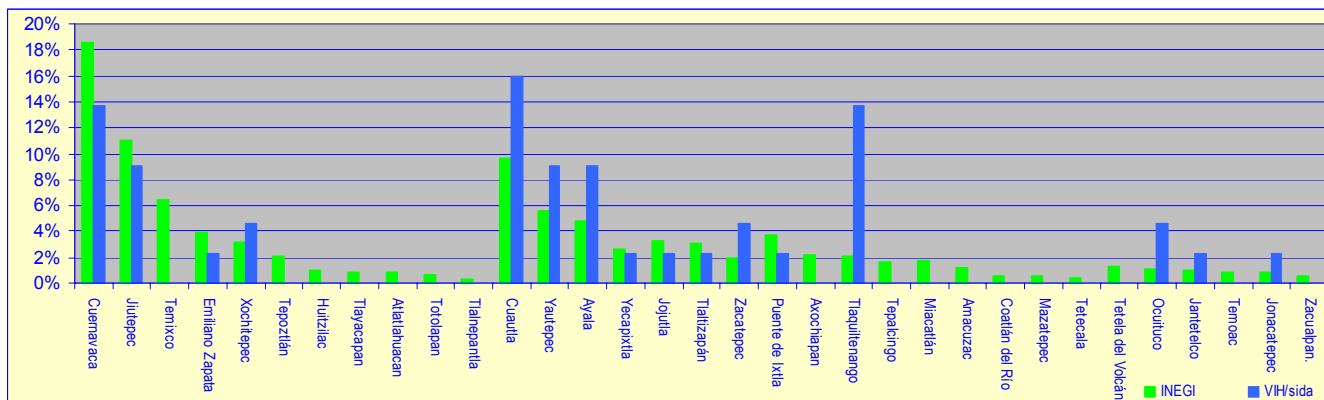
Se destaca que la mayoría de pacientes con VIH/SIDA llegan por la consulta externa, mientras los de cáncer e insuficiencia renal llegan por urgencias o vienen de hospitalización.

VII.1.6 Origen de los pacientes

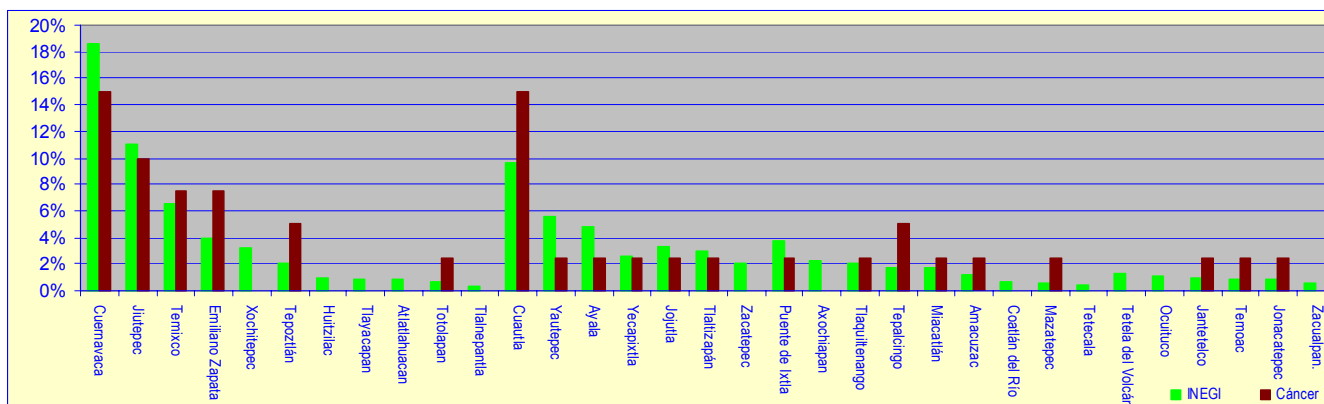
Todos los pacientes radican en el estado de Morelos, el cual tiene 33 municipios. En el universo están representados 24 municipios. No aportan pacientes de ocho municipios, los cuales sugestivamente, son colindantes o con el DF, el Estado de México, o Puebla.

Se cambió el tradicional orden alfabético de los municipios por otro basado en colindancias para poder visualizar las concentraciones urbanas.

La distribución del universo (guinda) es bastante similar al testigo tomado del INEGI (verde). Se perciben las dos principales concentraciones urbanas: la de Cuernavaca y la de Cuautla. Se concluye que los niños del universo son representativos de la población infantil del estado.



Al ser VIH/SIDA una enfermedad infecciosa se notan claramente los focos epidemiológicos. Contrasta con la siguiente lámina del Cáncer, que al no ser infeccioso, aparece más distribuido según el testigo del INEGI.



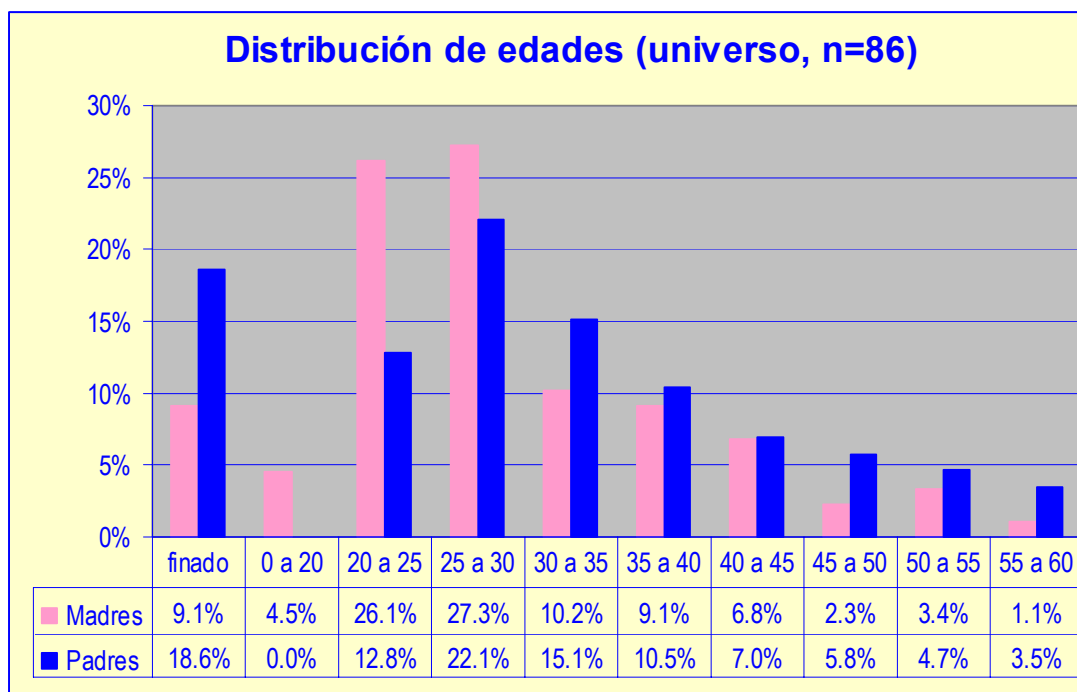
Sin embargo, en Cuautla todavía se nota un pico en los pacientes de cáncer que sobresale de lo “normal”.

VII.2 Características socioculturales de la familia

El análisis a partir de ahora considera un universo ajustado de 75 familias, 35 corresponden a pacientes de VIH/SIDA y 40 a pacientes de cáncer. La razón es: en el universo de 84 niños pacientes hay ocho parejas de hermanos, esto es hay 76 familias distintas. Se desea evitar doble conteo de los datos familiares de los hermanos. Adicionalmente, la ficha de un niño no trae datos de su familia. Cabe comentar que las parejas de hermanos son enfermos de VIH/SIDA que al nacer fueron infectados por su mamá.

VII.2.1 Edad de los padres

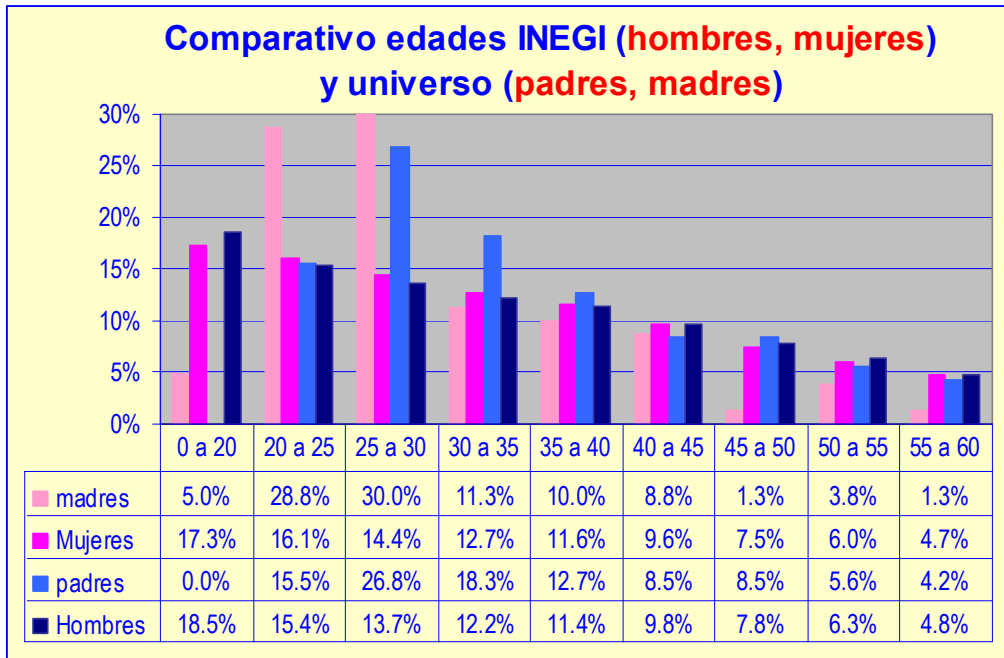
Lo primero que salta a la vista es la proporción de difuntos: 18.6% de los padres y 9.1% de las madres. Ello se debe al impacto del VIH/SIDA en la composición familiar.



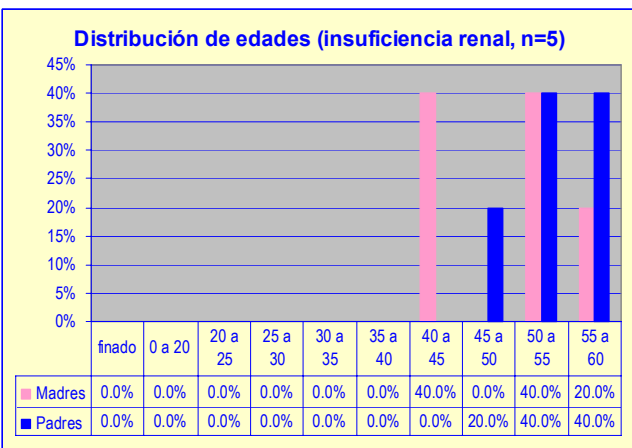
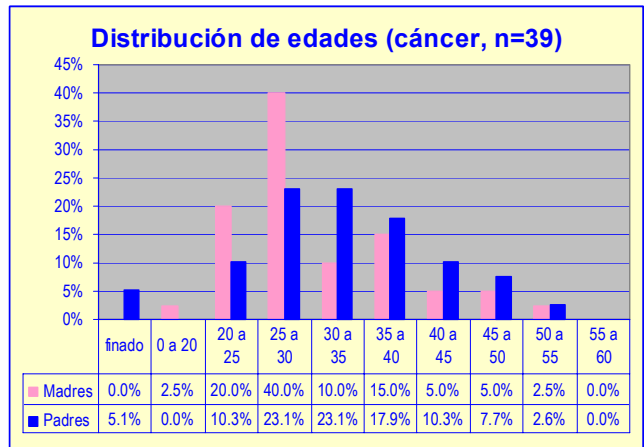
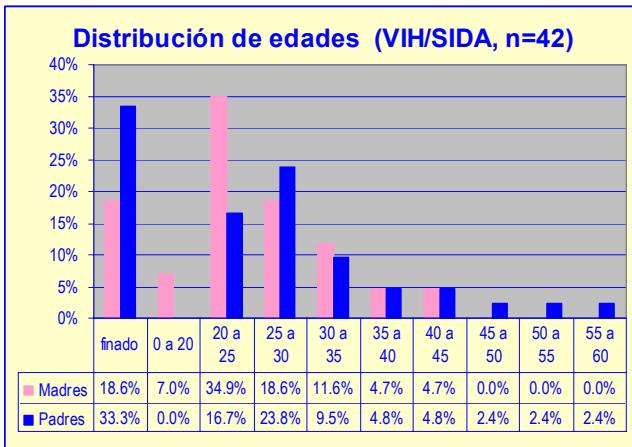
En la lámina anterior, se nota claramente que las madres son más jóvenes que los padres. La edad promedio de las madres es 30.3 años y 34.8 para los padres. Con la información de la base de datos se calculó la edad promedio para el universo y para cada una de las enfermedades. Con datos del INEGI se calculó, para Morelos, la distribución de edades considerando como 100% al grupo de edad de 20 y 60 años. Ello se consigna en la siguiente tabla:

| | INEGI | | Universo | | VIH/SIDA | | Cáncer | | Insuf. renal | |
|----------|---------|---------|----------|-------|----------|-------|--------|-------|--------------|-------|
| | mujeres | hombres | madre | padre | madre | padre | madre | padre | madre | padre |
| casos | | | 80 | 70 | 35 | 28 | 40 | 37 | 5 | 5 |
| máximo | | | 57 | 58 | 44 | 58 | 53 | 52 | 57 | 58 |
| promedio | 35.8 | 36.1 | 30.3 | 34.8 | 26.9 | 31.9 | 31.0 | 34.4 | 49.6 | 53.6 |
| mínimo | | | 19 | 21 | 19 | 21 | 19 | 22 | 42 | 46 |

Los datos de la lámina superior se comparan en la siguiente lámina con los datos construidos a partir de las cifras del INEGI



Se aprecia que la edad promedio de ambos padres de los pacientes es menor a la edad promedio que resulta de los datos del INEGI; en efecto, para el INEGI se calculó una edad promedio de 35.8 para las mujeres y de 36.1 para los hombres.

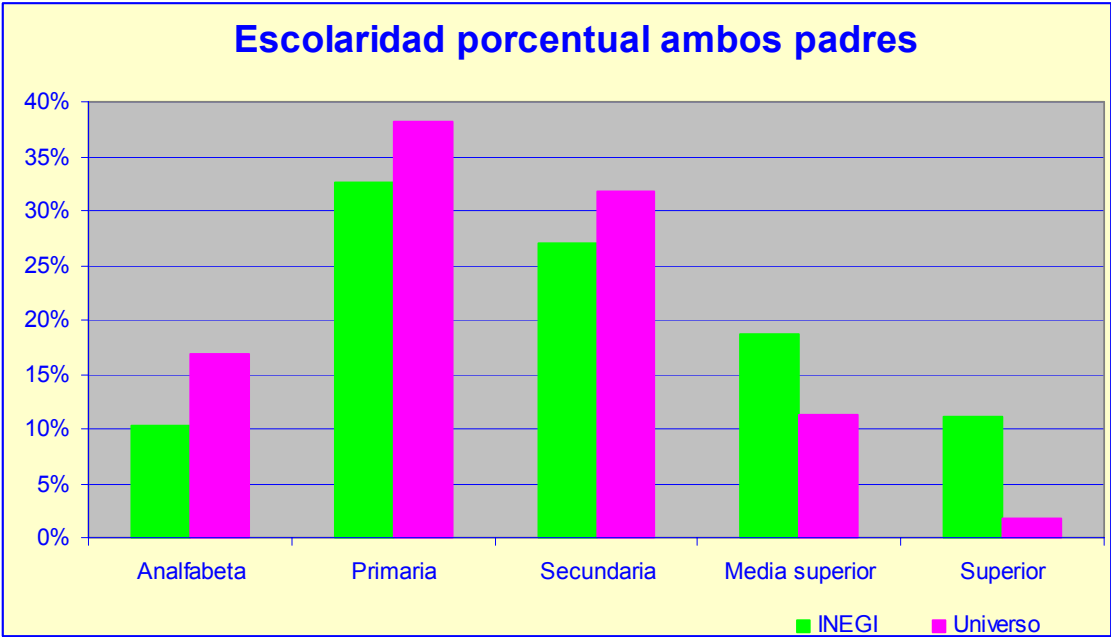


Las madres de niños con VIH/SIDA son más jóvenes (27 años las madres y 32 los padres); siguen los de cáncer (31 las madres y 34 los padres). Los más grandes de edad resultaron ser los de insuficiencia renal: 50 años las madres y 54 los padres; son de 14 a 17 años más que el testigo del INEGI. Este hecho es

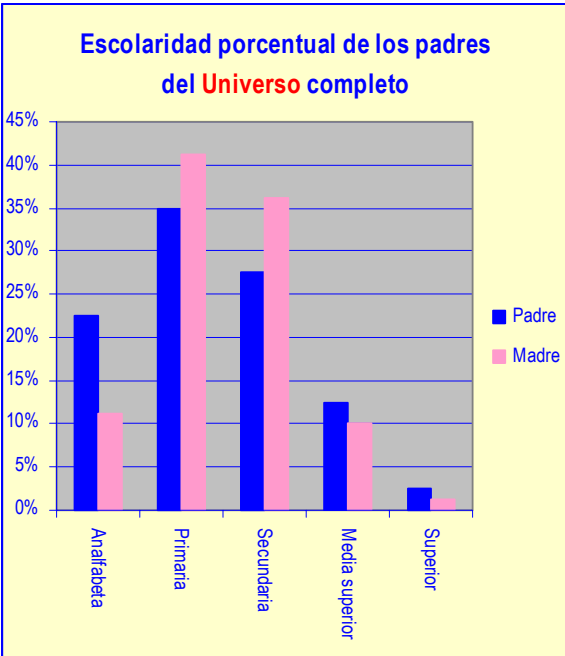
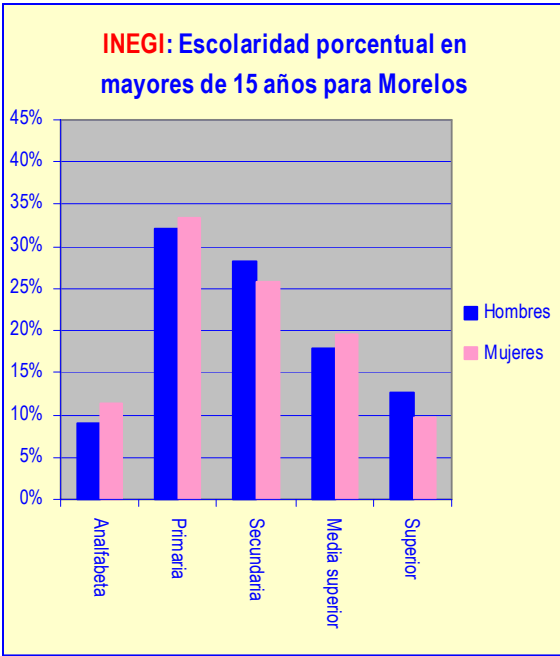
un motivo más para ver con recelo la calidad del conjunto de casos referentes a insuficiencia renal.

VII.2.2 Escolaridad de los padres

La escolaridad de ambos padres en el universo de estudio es inferior a la escolaridad de la población morelense

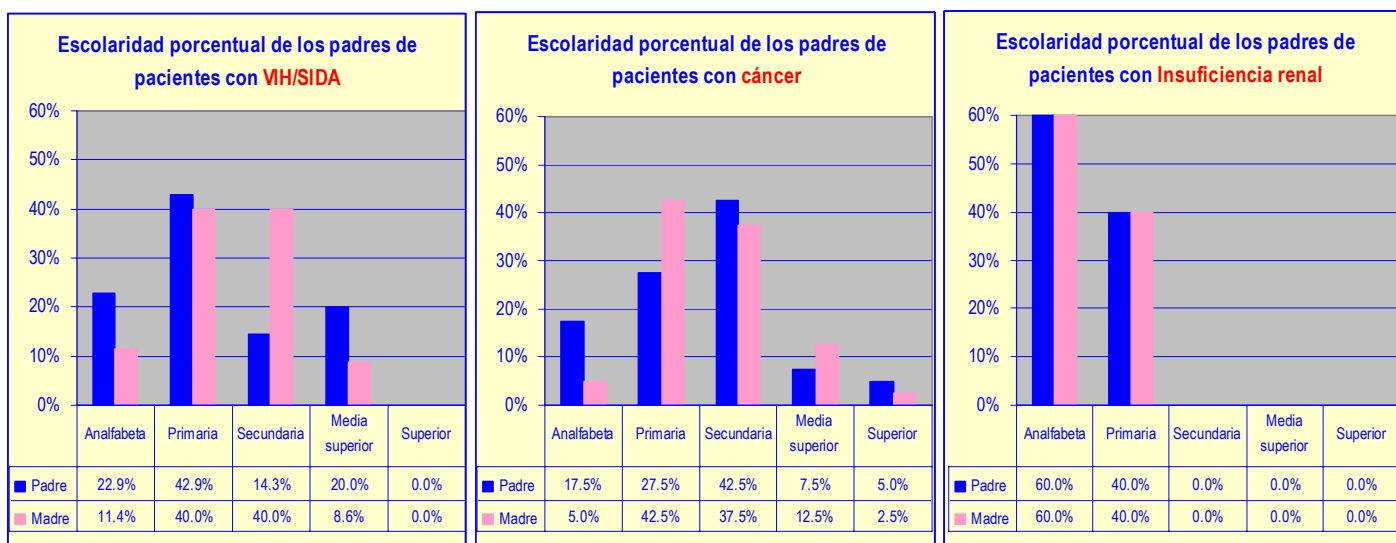


Las siguientes dos láminas confirman este fenómeno de menor escolaridad de los de padres y madres del universo completo. El analfabetismo de los padres es del 22.5%, cuando en los hombres del estado es del 9%.

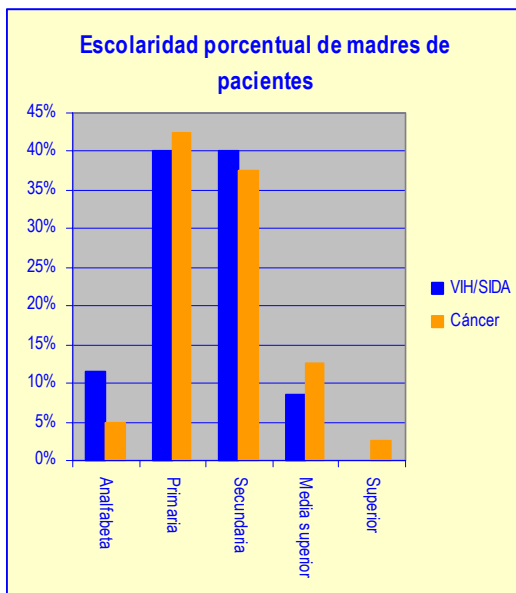


Las siguientes tres láminas muestran un par de fenómenos interesantes:

- Ambos padres de los niños con VIH/SIDA tienen menor escolaridad que los padres de pacientes con cáncer.
- En los casos de VIH/SIDA y cáncer, la escolaridad de las madres es superior a la de los padres, lo cual es opuesto a la situación registrada por el INEGI en la escolaridad relativa de hombres y mujeres de Morelos.
- En el caso de insuficiencia renal, la menor escolaridad de los padres no puede interpretarse por las razones ya indicadas.



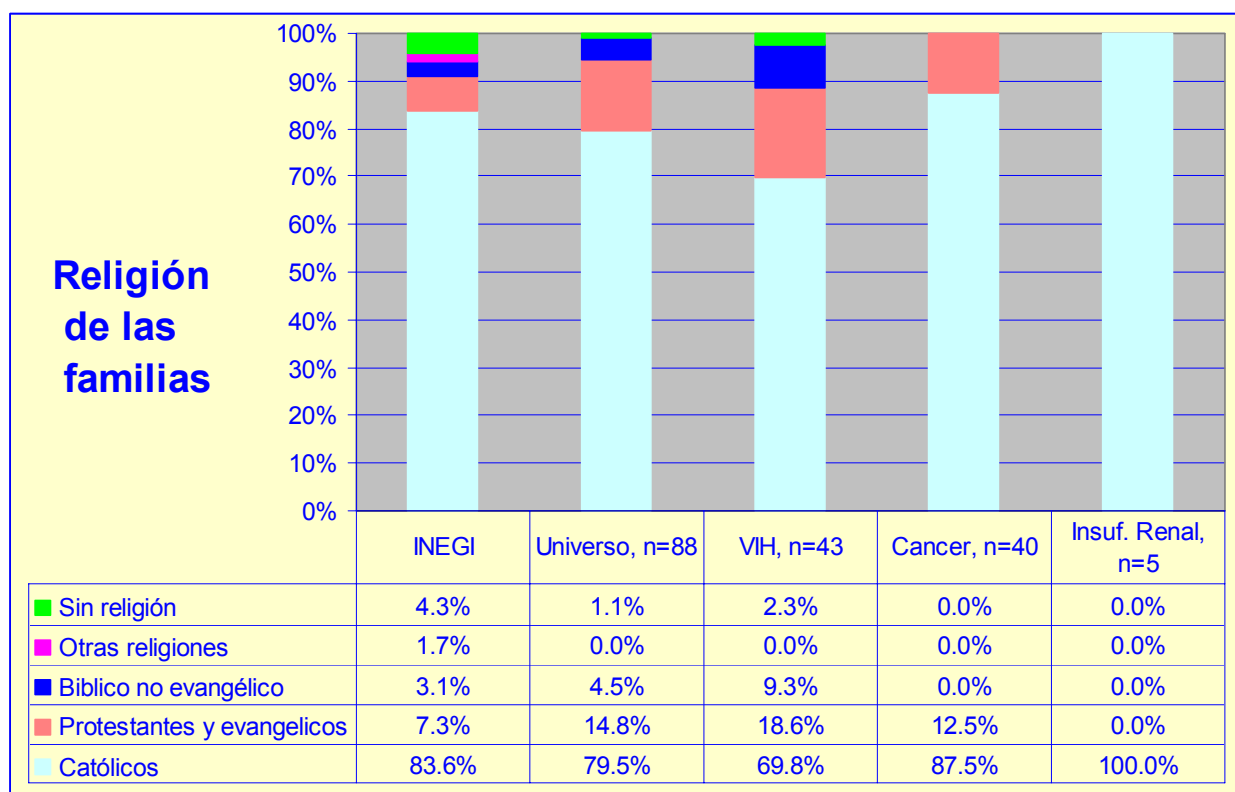
Esta lámina destaca la menor escolaridad de las madres de pacientes con VIH/SIDA que las madres de pacientes con cáncer



Se concluye que parece haber una relación entre menor escolaridad de los padres y tener VIH/SIDA.

VII.2.3 Religión

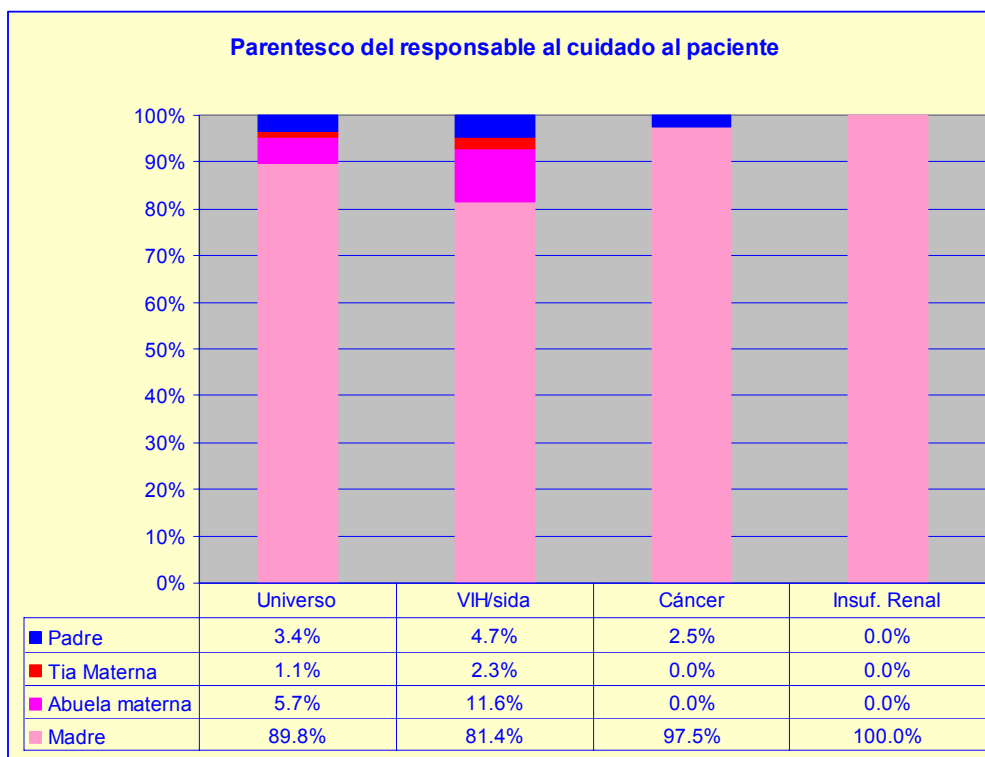
La proporción de catolicismo en la muestra es ligeramente inferior (4%) a la que el INEGI registra para Morelos. Las familias de niños con cáncer tienen 4% más catolicismo que la media para el estado, lo cual puede ser una variación aleatoria normal. El caso de Insuficiencia renal es atípico y sólo se indica que 100% de los cinco casos son católicos.



Las familias de pacientes con VIH/SIDA tienen 14% menos catolicismo que en el estado. Se abre una brecha de 18% entre el catolicismo de familias de pacientes con cáncer y familias con pacientes de VIH/SIDA. Este hecho no parece ser una variación aleatoria. Aparentemente hay una relación entre no-catolicismo y VIH/SIDA.

VII.2.4 Parientes responsables

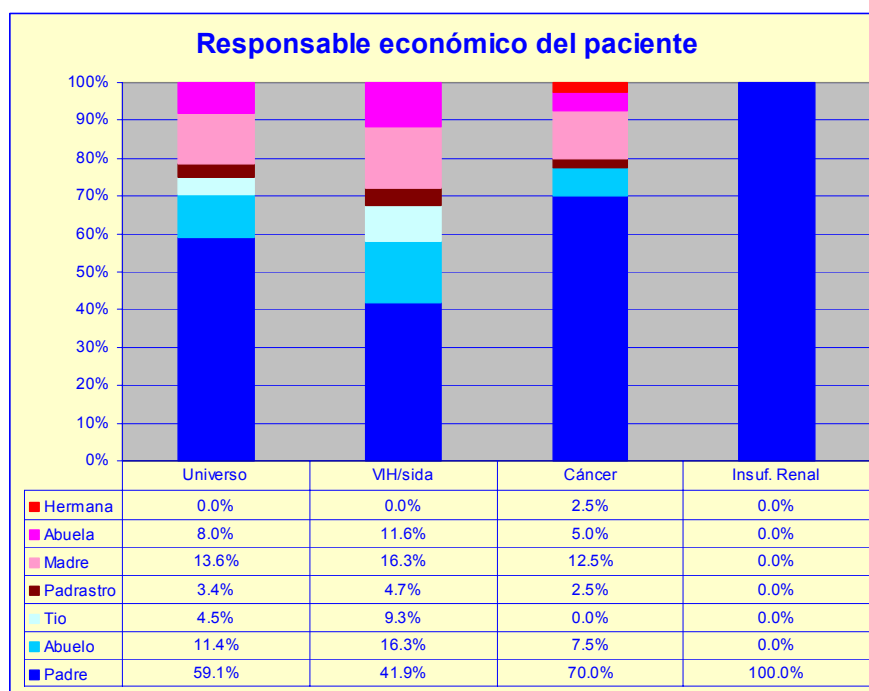
- a) Seguimiento del tratamiento médico.- Aquí se reconfirma el papel protagónico de la mujer en el cuidado de los enfermos. En la siguiente lámina se muestra que las mujeres son el 96.6% de los responsables de seguir el tratamiento médico.



El 90% de los casos es la madre. Cuando la madre está muerta, intervienen las abuelas o las tías. Los padres aparecen cuando la madre está muerta y sólo en un caso: cuando la madre estaba en el octavo mes de embarazo.

El 100% de los niños con cáncer son cuidados por alguno de sus padres. En el caso de VIH/SIDA, la proporción baja al 86%.

b) Responsable del sustento económico.- En este concepto se invierten los roles de género: aumenta la participación masculina al 78.4%

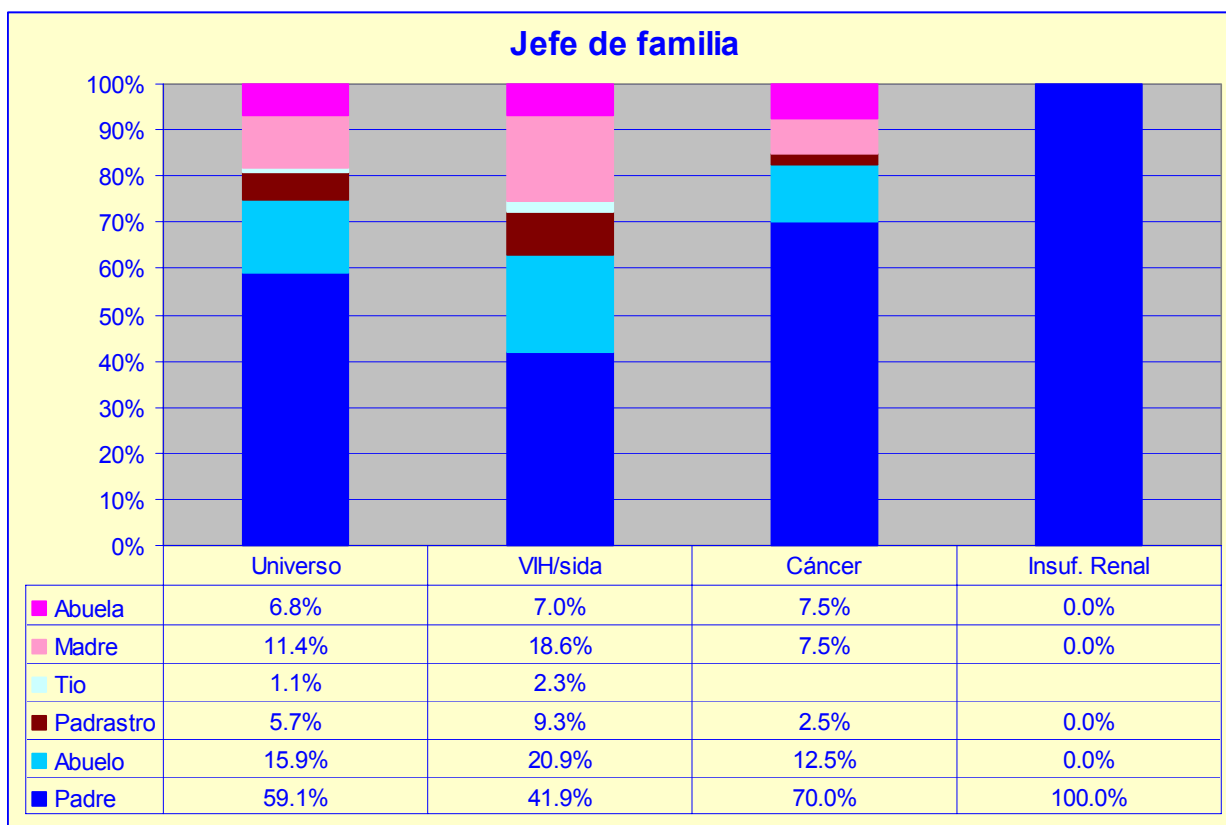


La tragedia de los niños con VIH/SIDA se plasma dramáticamente en la lámina anterior:

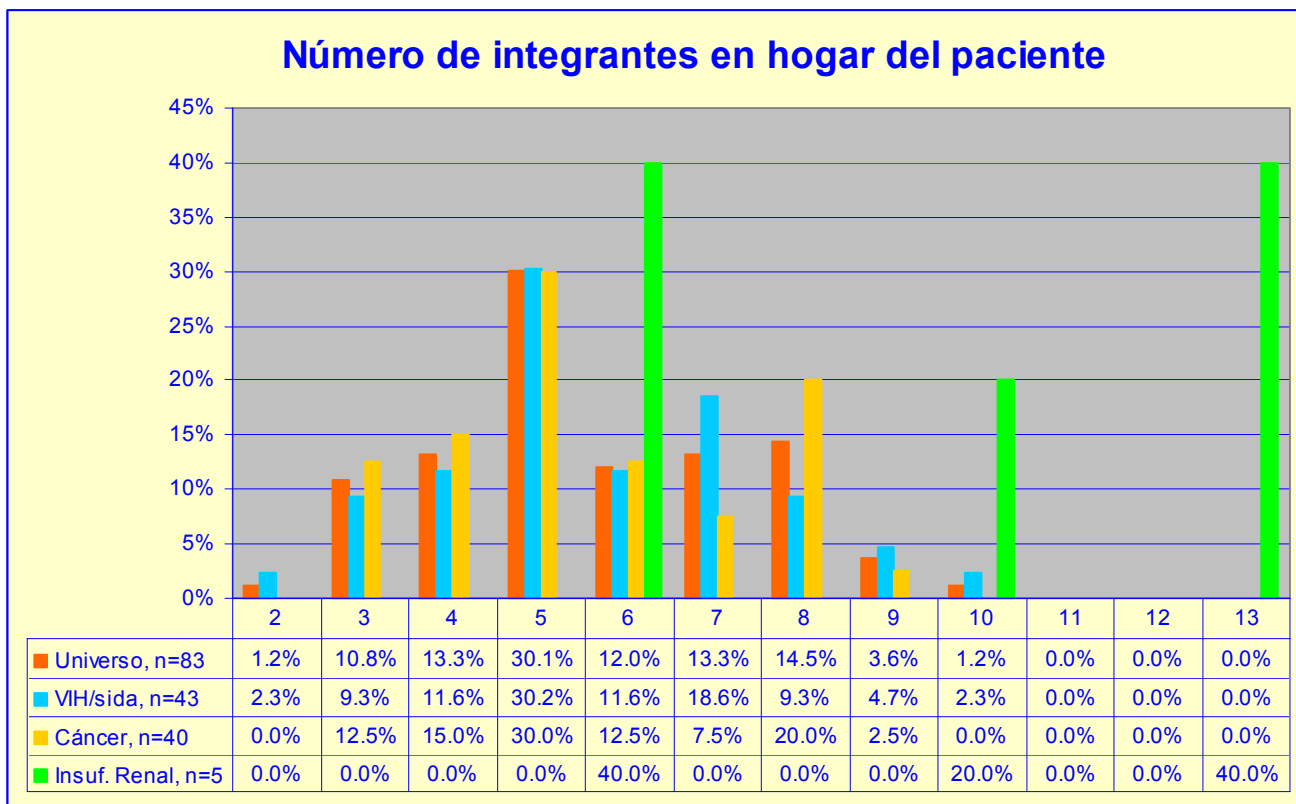
- Sólo en el 42% de los casos el soporte económico es el padre. En los otros casos el padre murió o abandonó a la familia.
- En el 16% el soporte es la madre. En ocasiones, la madre también murió. De este punto y el anterior, significa que el 42% de los niños con VIH/SIDA no son apoyados económicamente por sus padres.
- El 30% son apoyados por un familiar varón y el 12% por un familiar femenino.

El 82.5 de los niños con cáncer son mantenidos por uno de sus padres.

c) Jefe de Familia.- El ejercicio de la jefatura de familia es casi coincidente con la responsabilidad económica. Pero del 22% que representan las mujeres que sostienen el hogar, la jefatura femenina baja al 18%; un 4% la deja en manos del padre (abuelo del paciente) o del esposo (padrastró del paciente).



VII.2.5 Tamaño de la familia



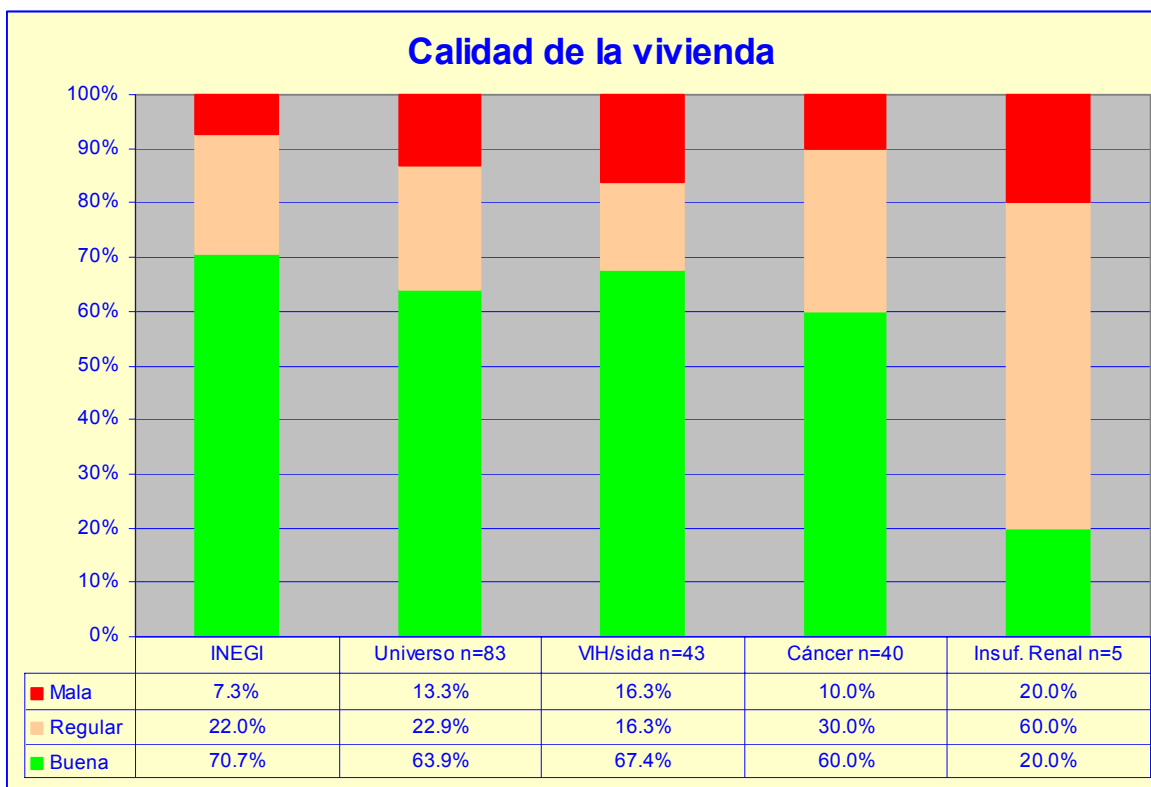
La distribución del tamaño de las familias es muy similar para el universo, para VIH/SIDA y para cáncer. En los tres escenarios el valor promedio es 6.1 miembros.

Ese tamaño de familia es superior (2 más) a lo normal en el estado: la familia morelense, de conformidad a los datos del INEGI, tiene 4.1 miembros.

En los casos de insuficiencia renal, el tamaño de la familia promedio es de 10.1.

VII.3 Vivienda y el nivel económico del hogar de los pacientes

VII.3.1 Calidad de la vivienda



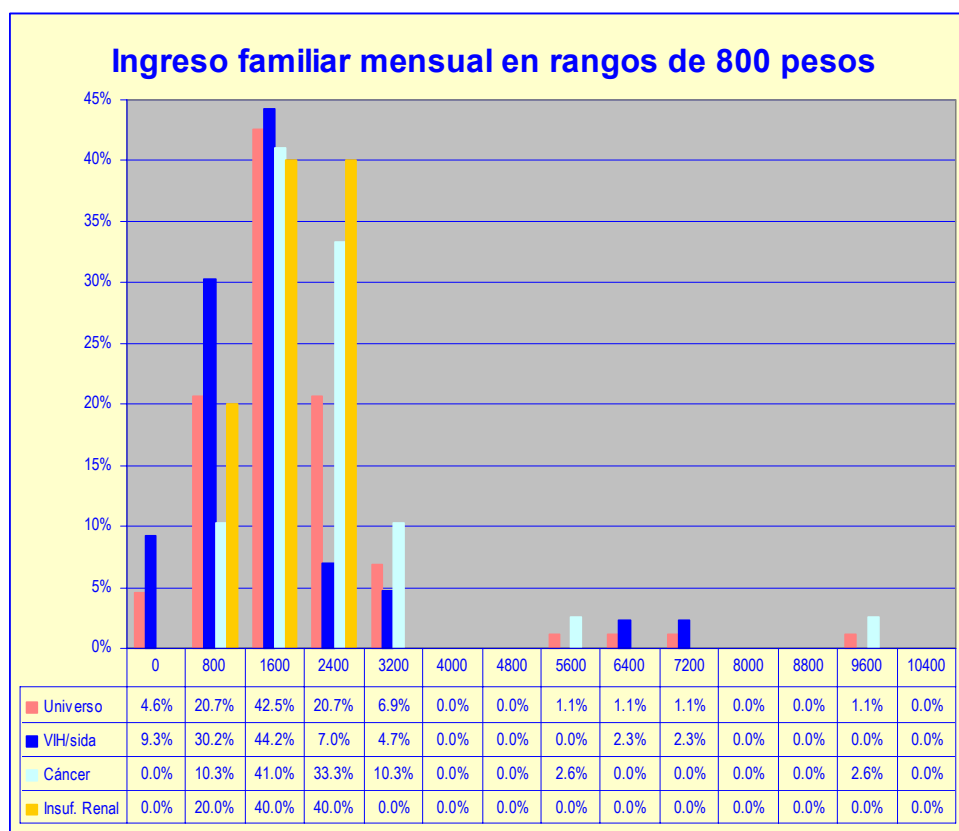
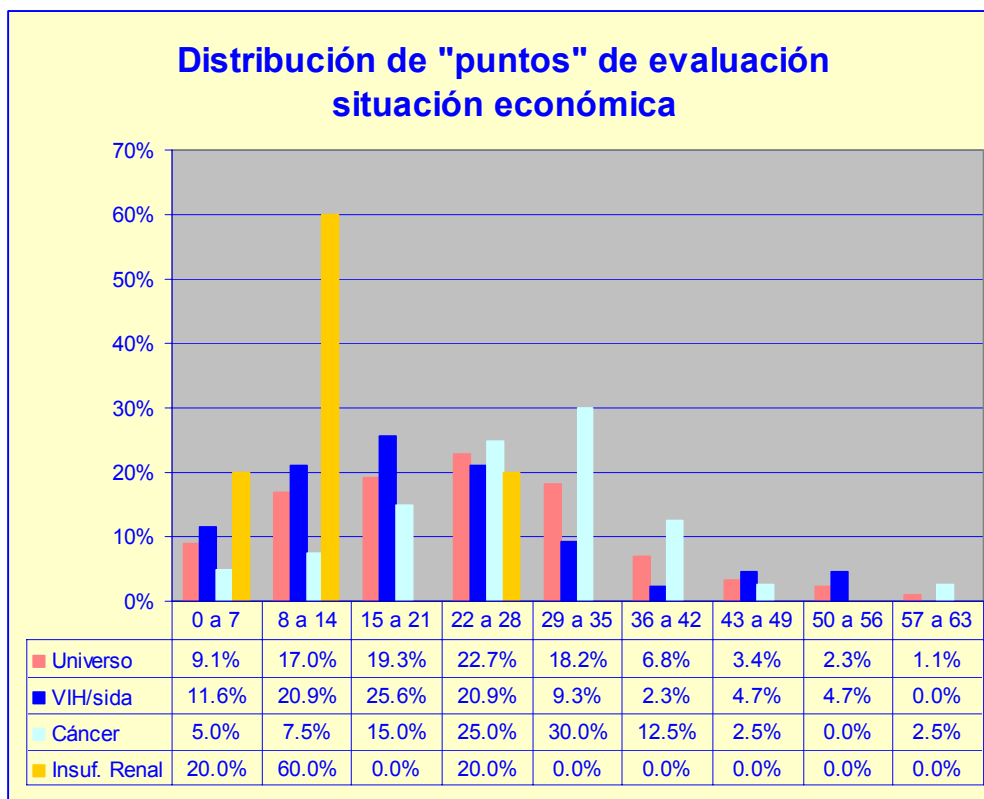
El INEGI define una vivienda buena cuando tiene:

- Agua entubada dentro de la vivienda o terreno.
- Drenaje conectado a la calle o fosa séptica.
- Electricidad.

La vivienda es regular cuando existen dos de los servicios anteriores.

La vivienda es mala cuando hay uno o ninguno de los servicios anteriores.

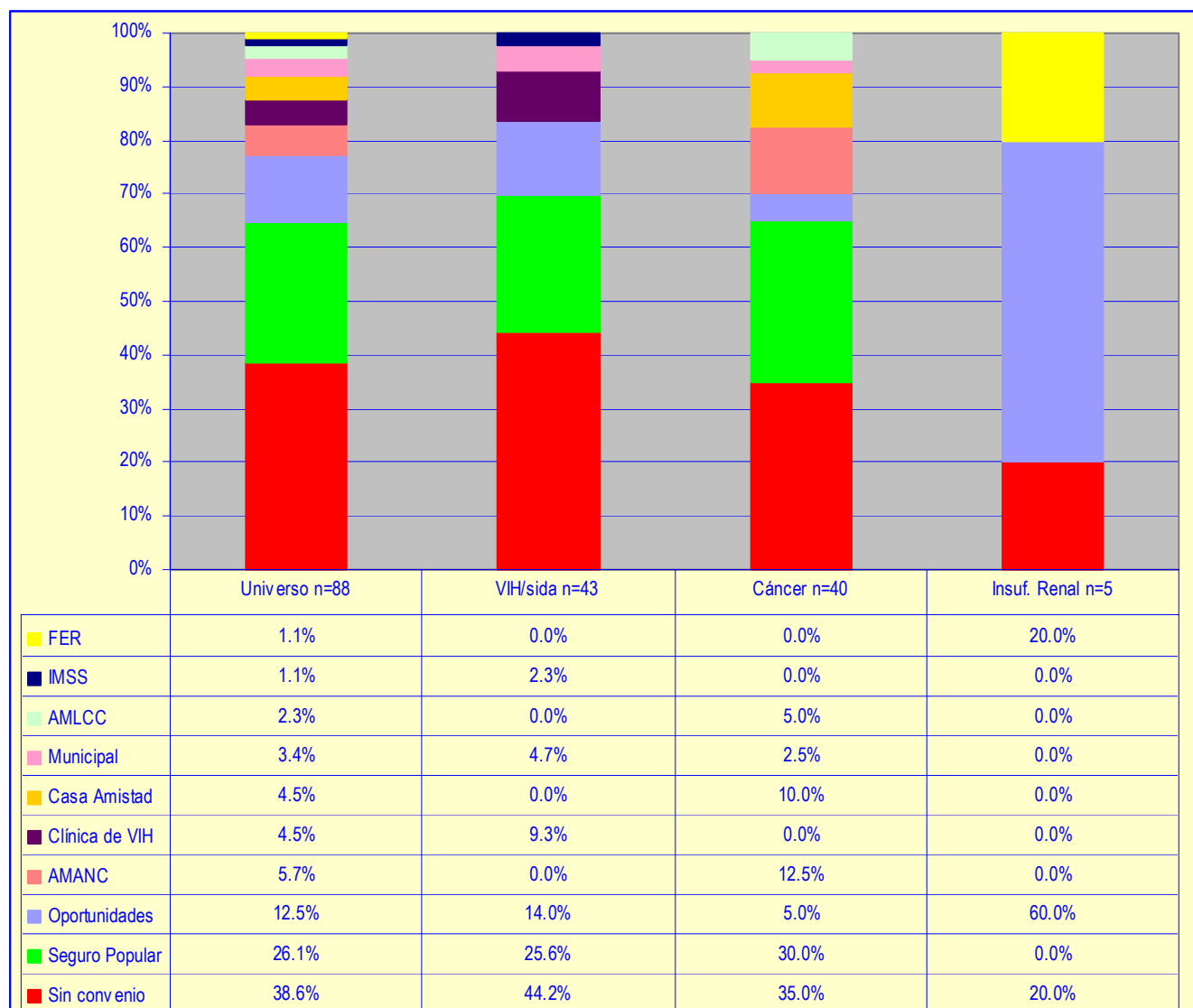
VII.3.2 Indicador de ingresos



Las dos láminas anteriores muestran el bajísimo nivel económico de las familias de los pacientes. Los “puntos de evaluación”, de la primera lámina, están relacionados con los deciles de ingreso. Se nota una distribución con promedio alrededor de 20 puntos lo cual corresponde a uno de los deciles más bajos. La otra lámina muestra claramente que el ingreso familiar está alrededor de los 1,600 pesos.

VII.3.3 Apoyos financieros

Ante lo crítico de la situación económica, existen una serie de apoyos públicos y privados que mitigan parcialmente el impacto catastrófico a la economía familiar ocasionado por una enfermedad crónica. En lo público destacan el Seguro Popular y Oportunidades; en lo privado es de resaltar la participación de AMANC y la Casa de la Amistad así como la eficaz labor del Voluntariado del Hospital.



VII.4 Reflexiones sobre los hallazgos del capítulo

En el caso de los niños con enfermedades crónicas atendidos por el Hospital del Niño Morelense, a los factores inherentes al padecimiento crónico (ver IV.7) habría que añadir los hallazgos mostrados en este capítulo:

- Familias de alto riesgo por condiciones de vida muy deficientes.
- Niveles económicos muy bajos.
- Carencias en salud, alimentación, vivienda y educación.

Ante estas circunstancias adversas, las posibilidades de estos pacientes para tener un desarrollo integral favorecido por un proceso educativo de calidad resultan ser más complejas y distantes.

Por todo ello, se considera que los pacientes con enfermedades crónicas del Hospital del Niño Morelense demandan no solo de atenciones especiales de salud, sino de atenciones especiales educativas que permitan compensar las necesidades, desventajas y limitaciones que se presentan a estos niños y adolescentes durante un período largo y esencial de su vida, incluso en algunos casos durante toda su vida.

VIII. PROPUESTA PEDAGÓGICA

VIII.1 Modelo de atención integral

Se presenta un **Modelo de atención integral** que consta de un esquema organizativo, una caracterización de nuevos personajes, un paquete de responsabilidades adicionales para todos, un esbozo de tareas y funciones (agenda acotada), un marco pedagógico con la descripción de los principales contenidos, y una nueva red de relaciones del hospital con la comunidad.

En los capítulos precedentes se ha mostrado que la problemática del niño hospitalizado es muy compleja, no sólo por las dificultades médicas que conlleva una enfermedad crónica y el serio impacto en la vida emocional y social del niño, sino además por la problemática compleja y la diversidad de actores que interactúan con el niño enfermo.

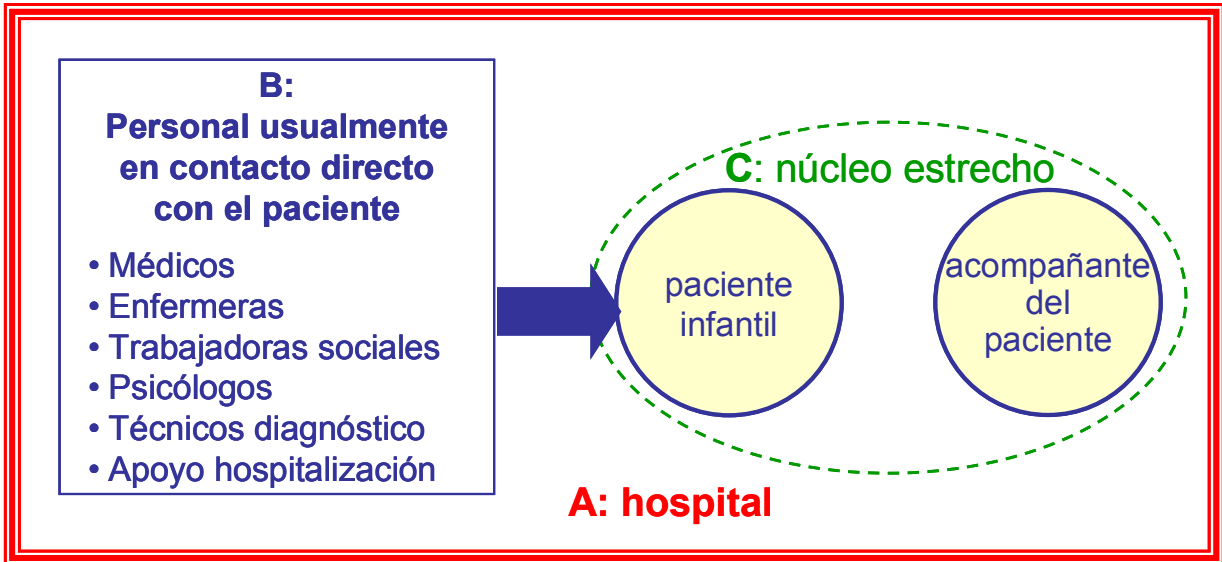
Por ello, para ser realmente efectivo en ayudar al paciente infantil es preciso <<actuar pedagógicamente>> tanto con el propio niño enfermo como con los diversos personajes involucrados ya sea de manera directa o indirecta con su enfermedad.

La propuesta se enmarca en una visión sistémica, esto es, considera a todos los elementos articulados de manera integral cuyas componentes son:

- El hospital y su personal
- El paciente infantil y su familia
- La escuela del paciente con sus maestros y alumnos
- La comunidad del paciente con sus vecinos

Se sustenta la tesis de que para obtener un resultado eficaz en el niño se requiere actuar, de diferentes formas y con distinta intensidad, en todas las componentes del **sistema hospital-hogar-escuela-comunidad**.

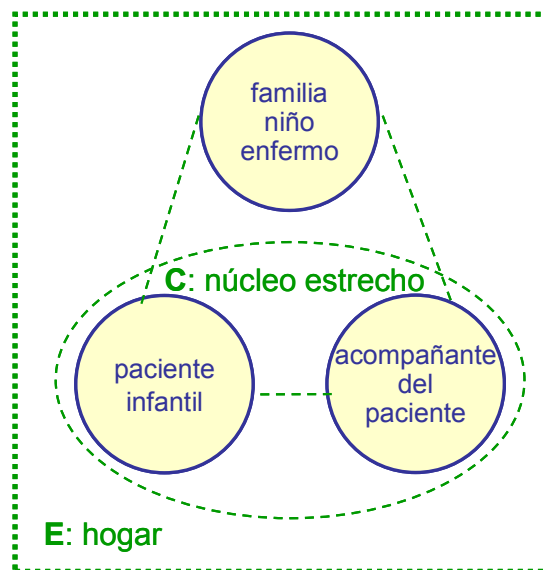
En el siguiente diagrama se representa al hospital (**A**), el cual tiene personal (**B**) que usualmente está en contacto directo con el paciente como son los médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, psicólogos, técnicos de rayos X, tomadores de muestras, camilleros, afanadoras, etc. El personal que no se relaciona directamente con el paciente queda fuera de esta propuesta.



El siguiente elemento del sistema (**C**) se ha denominado el “núcleo estrecho” formado por el paciente infantil y su acompañante quien, como se ha podido observar (ver VII.2.4-a), en el 90% de los casos es su madre, en el 6% es su abuela materna, en el 1% es una tía y sólo en el 3% es su padre.

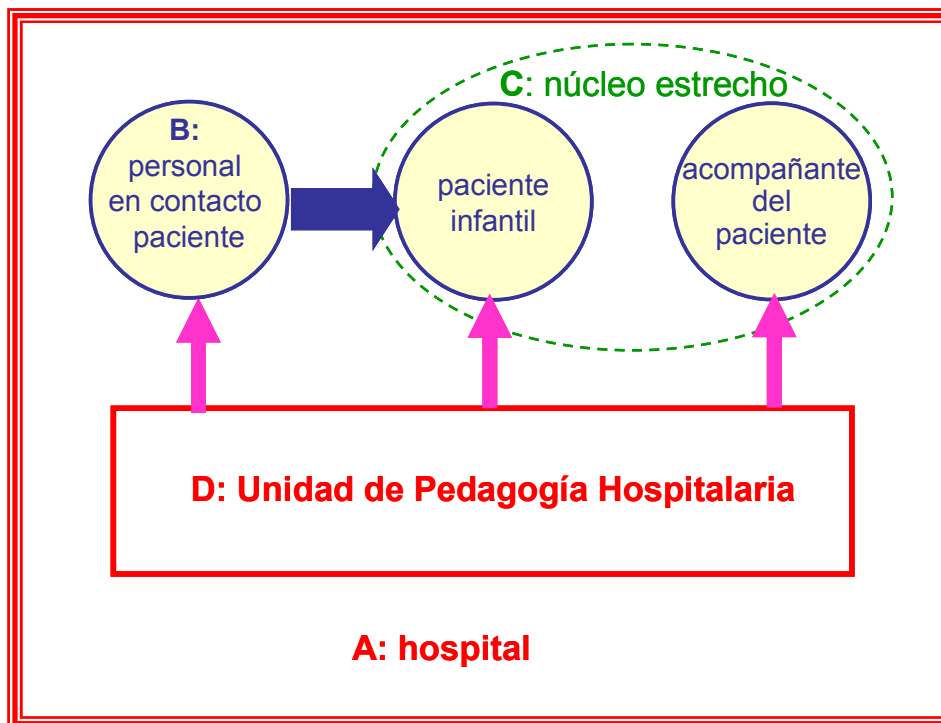
El “núcleo estrecho” es el subsistema humano que le da razón de ser a esta tesis; atender a estas dos personas es el fin principal de la propuesta educativa que se presenta.

El núcleo estrecho de un paciente crónico existe físicamente en el hospital o en el hogar (**E**) dentro de la casa del paciente. En el hospital el paciente recibe una serie de servicios de muy variada naturaleza. En su casa, el paciente establece una serie de nuevas interacciones familiares producto de su condición de enfermo.



VIII.2 Unidad de Pedagogía Hospitalaria

La componente organizacional (D) en esta propuesta es la creación, dentro del hospital, de una **Unidad de Pedagogía Hospitalaria (UPH)**.



A continuación se exponen una serie de argumentos para sustentar la conveniencia de crear esta Unidad. Se pretende responder, con argumentos técnicos, a las preguntas usualmente formuladas por un directivo al recibir una propuesta: ¿para qué crear una nueva unidad?, ¿por qué no se puede aprovechar un departamento ya existente?, ¿qué haría esa Unidad?, ¿qué gana el hospital con esa Unidad?, ¿por qué crear esa Unidad y no construir un nuevo quirófano?

Hay una simbiosis entre la atención educativa y el tratamiento médico a un niño hospitalizado: por un lado, la atención educativa contribuye al tratamiento de la enfermedad y afrontarla no será así responsabilidad exclusiva de los médicos; por el otro lado, el tratamiento de la enfermedad contribuye a darle cauce a la atención educativa y así la educación tampoco será responsabilidad exclusiva de los maestros. La Unidad promovería las acciones necesarias para darle sustento a la simbiosis descrita.

La enfermedad crónica es una crisis prolongada, a veces para toda la vida. La enfermedad afecta la continuidad en la existencia del niño,

interrumpe su crecimiento normal, desequilibra su estado emocional y transforma sus relaciones sociales; todo ello entorpece su proceso de desarrollo integral (físico, cognoscitivo, emocional, social, cultural y escolar). La Unidad velaría que la atención integral al niño con enfermedad crónica sea parte de la rutina, sea un apoyo médico más para su bienestar general.

La atención integral a los niños enfermos implica propuestas de apoyo médico, cognoscitivo, emocional, social y educativo adaptadas a las características y necesidades particulares de cada niño y su familia. Esta atención puede ser brindada por la Unidad de Pedagogía Hospitalaria, quien promovería la integración de propuestas sustentadas en la intervención y colaboración de un equipo interdisciplinario para la atención integral del niño.

Los niños del HNM y sus familias necesitan de un tratamiento multidisciplinario y permanente que les permita la aceptación y adaptación a la enfermedad para compensar los efectos negativos ocasionados por una enfermedad crónica y sus hospitalizaciones. La Unidad propiciaría y encauzaría el tratamiento multidisciplinario.

La atención integral de los niños del HNM demanda coordinación y apoyo de tres organizaciones que intervienen directamente en la atención de los niños pacientes: hospital, familia y escuela, y la responsabilidad compartida del personal del hospital, de los padres y profesores. La Unidad establecería y mantendría las relaciones del hospital con la escuela y la familia y realizaría las acciones necesarias para inducir la participación de todos, de modo que cada uno asuma plenamente su responsabilidad.

La participación de diferentes sectores de la sociedad es necesaria para la mejor atención a los niños con enfermedades crónicas. La Unidad dialogaría con los diversos sectores sociales, promoviendo su participación y haciéndoles tomar conciencia de la situación de los niños con enfermedades crónicas y de la responsabilidad que tiene toda la comunidad de ofrecerles apoyo.

Los niños del HNM viven en una situación difícil, no sólo por estar enfermos y hospitalizados, sino por pertenecer a familias con condiciones socialmente desfavorecidas. En todos los indicadores analizados, las familias de los niños pacientes tienen una situación inferior al promedio del estado de Morelos. Por ejemplo, los hallazgos en VII.2.2, VII.3.1 y VII.2.5 indican que el analfabetismo en los padres de los niños del HNM es más del doble que el existente en el estado de Morelos; la proporción de niños pacientes con mala calidad de vivienda es el doble que en el estado; las

familias de los niños pacientes tienen dos miembros más que el promedio del estado.

El ingreso de las familias de los pacientes es de 1,600 pesos mensuales en promedio, habiendo un 5% de familias con ingresos inferiores a los 800 pesos mensuales (ver VII.3.2). En el aspecto escolar (ver VII.1.4), los niños con enfermedades crónicas del HNM están de dos a tres veces por debajo del promedio estatal.

El entorno de las familias pobres resulta particularmente perjudicial para los niños con enfermedades crónicas, porque la alimentación, salud, educación y prácticas de crianza de estos niños son muy deficientes.

La Unidad con un enfoque integral puede incorporar a los elementos comunes a todo niño hospitalizado con enfermedad crónica, otros elementos requeridos para los niños del HNM en tanto grupo vulnerable.

Objeto de la Unidad

Ayudar a los pacientes crónicos del Hospital del Niño Morelense a obtener un desarrollo integral acorde a sus condiciones de enfermos, de hospitalizados y de provenir de familias de escasos recursos y por ende con necesidades críticas para su salud y para su desarrollo cognoscitivo, emocional, social, cultural y escolar.

Visión de la Unidad

La salud no sólo es ausencia de enfermedad sino que es un estado generalizado de bienestar. La enfermedad no debe ser causa de marginación social ni de exclusión educativa. La calidad de vida de los niños dentro del hospital es un indicador de la excelencia hospitalaria. La educación a un niño enfermo no puede limitarse a la impartida en las escuelas o centros escolares y en consecuencia la atención educativa en un hospital al niño enfermo no puede constreñirse a buscar su reingreso a la escuela. La atención integral a los niños supone ayudarles tanto durante su estancia en el hospital, como cuando se encuentren en su casa en condiciones de enfermedad.

Carta ampliada de los derechos de los niños del HNM

Tomando como modelo la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (III.2), se proponen las siguientes modificaciones y adiciones a la actual Carta (V.11) de Derechos de los Niños del HNM:

| Justificación | Actual | Podría decir |
|--|---|---|
| Modificación para adecuar texto actual a la condición de niño | Recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz | Recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico, con respecto al conjunto del tratamiento médico al que se le somete y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece. |
| Adiciones para considerar la condición de los pacientes de ser niños y escolares | | Estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el mayor tiempo posible durante su permanencia en el hospital. |
| | | Disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes, libros y medios audiovisuales adecuados a su edad. |
| | | Proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en caso de una hospitalización prolongada. |

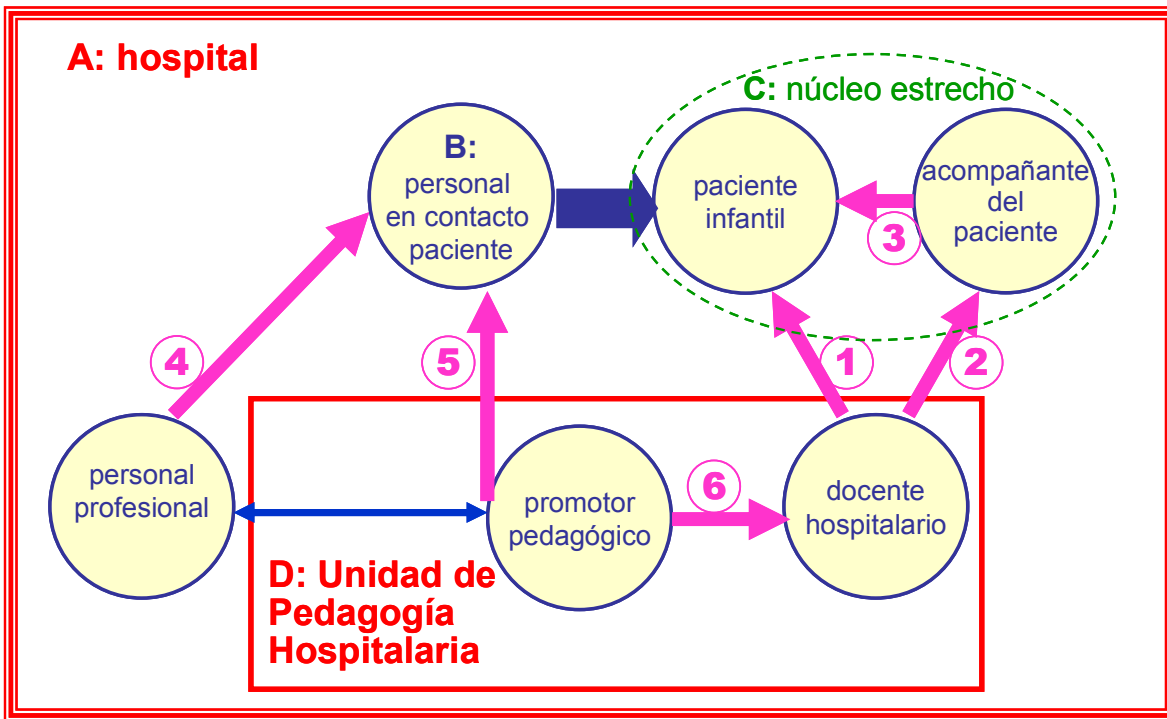
La Unidad Pedagógica Hospitalaria sería la vigilante o garante de los nuevos derechos enriquecidos de los niños pacientes del hospital.

Personal de la Unidad

El personal técnico de la Unidad se designará en general como “personal pedagógico”, el cual será de dos tipos:

Docente hospitalario quien sería el responsable de conducir, dentro del hospital, directamente hacia el “núcleo estrecho” las diversas actividades de apoyo pedagógico. El eje de la propuesta pedagógica es la acción **(1)** del diagrama siguiente, la cual está dirigida al paciente infantil; adicionalmente **(2)** hay una acción dirigida a la madre con un doble propósito: ayudarle a ella misma a comprender las implicaciones de su situación y a la vez capacitarla para que ella **(3)** le de reforzamiento a su hijo en la estrategia pedagógica.

Promotor pedagógico quien tiene la responsabilidad de interactuar con los diversos personajes que, dentro y fuera del hospital, se relacionan con el niño enfermo.

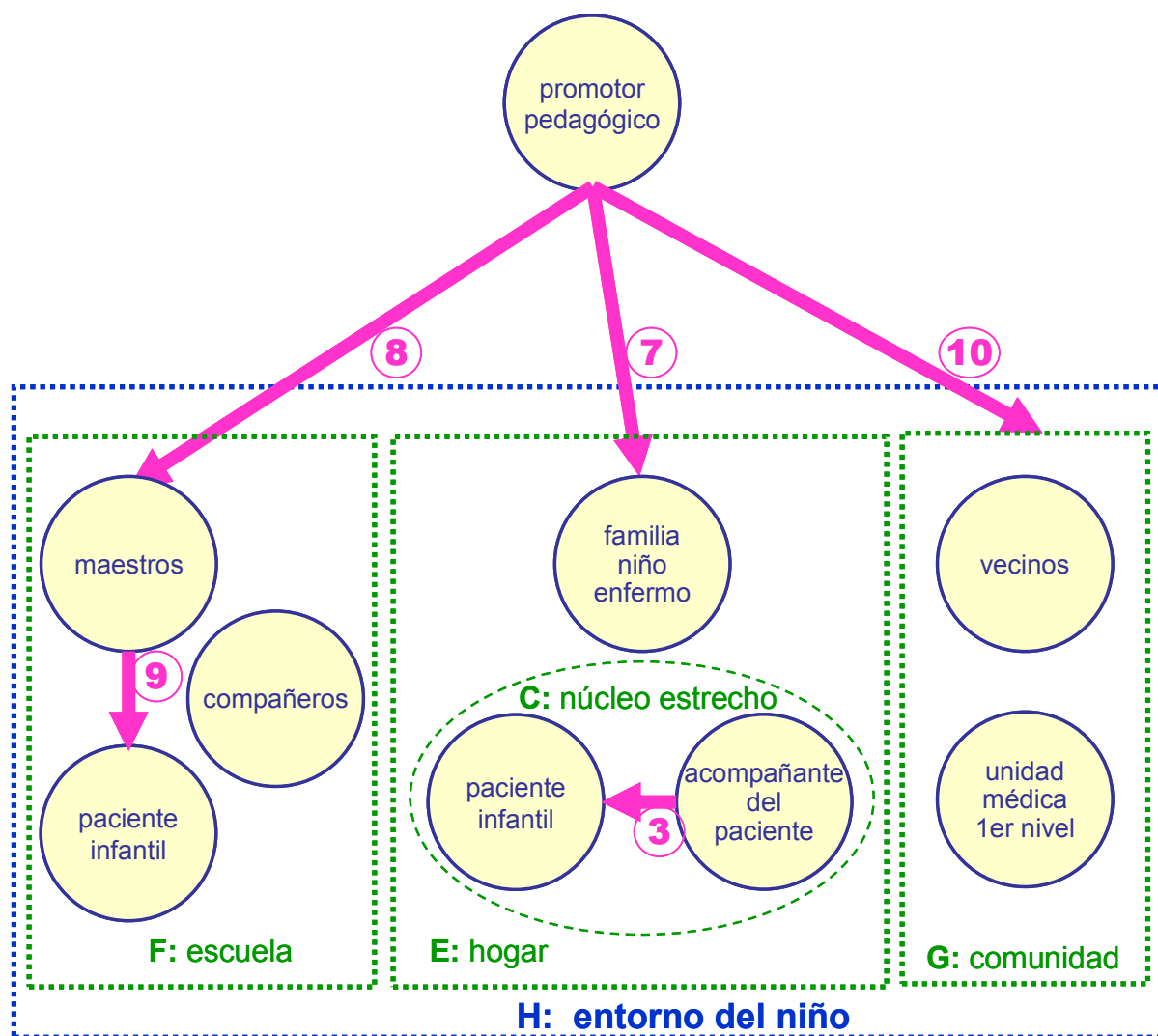


El Promotor pedagógico promueve, con el personal profesional del hospital, la constitución de grupos interdisciplinarios que elaboren los contenidos de capacitación al personal, así como la elaboración de estrategias y programas de intervención pedagógica para proporcionar información sobre la enfermedad y el Hospital al núcleo estrecho. De este modo, el promotor es responsable de:

- Apoyar al personal profesional del Hospital en los cursos **(4)** de capacitación y motivación al personal del hospital en contacto con el paciente
- Motivar o capacitar **(5)** al personal hospitalario en contacto con el paciente para que adicionalmente a sus tareas normales tenga conductas que refuercen los objetivos de la estrategia pedagógica.
- Capacitar **(6)** a los docentes hospitalarios.

Adicionalmente, el promotor pedagógico trabajará fuera del hospital, en el entorno del niño:

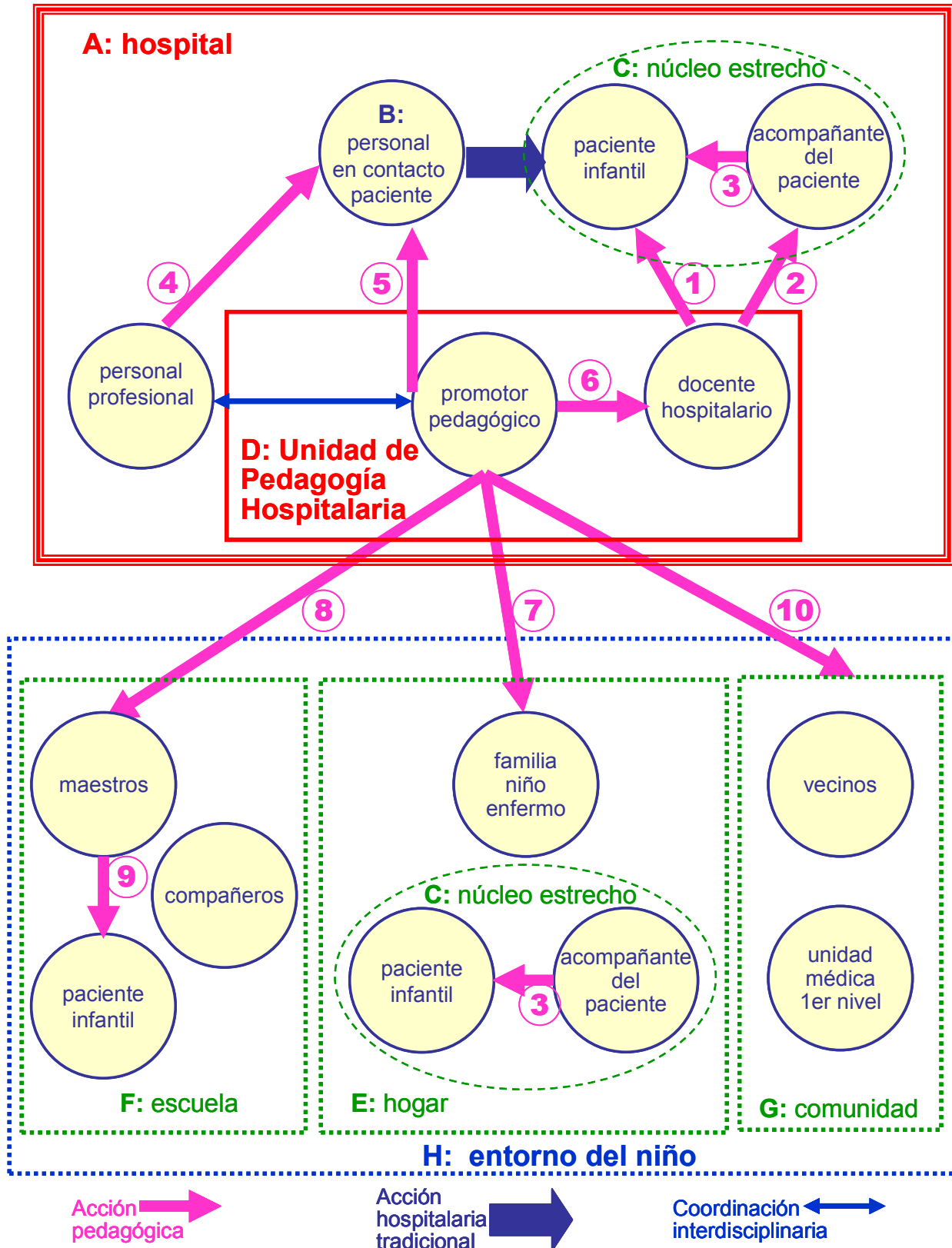
- Interactuar **(7)** con la familia del paciente directamente en su hogar **(E)** para ayudarles a comprender la situación de su paciente y reforzar conductas de apoyo.
- Interactuar **(8)** con el maestro en la escuela **(F)** del paciente para contribuir a la adecuación del mensaje educativo **(9)** que le da al alumno-paciente; además articular conductas solidarias de apoyo en los maestros y alumnos hacia el alumno-paciente.
- Interactuar **(10)** con la comunidad en general **(G)** y en concreto con los vecinos del paciente para que exista una comprensión solidaria y no discriminatoria hacia los niños con enfermedades crónicas y con el personal de la unidad médica de 1er nivel para coordinar el seguimiento de su tratamiento.
- El entorno del niño **(H)** está constituido por la escuela, el hogar y la comunidad.



Para el logro de sus tareas específicas, el promotor pedagógico es responsable de:

- Mejorar la estancia de los niños en el hospital ofreciendo planes de formación y prácticas que les permitan aumentar su interés por conocer diferentes maneras de aprender, incrementar su cultura, y ensayar diversos modos de expresión y de creación.
- Desarrollar programas para que el niño y su familia tengan el conocimiento de la enfermedad, la asuman y sigan los procedimientos para su control. Igualmente desarrollar programas para que el personal de la escuela tenga conocimientos sobre la enfermedad y acepte a los niños en esas circunstancias.
- Establecer programas de apoyo emocional y educativo que respondan a las necesidades generales de los niños hospitalizados, y a las necesidades, de cada niño en particular, derivadas de su enfermedad.
- Elaborar programas de inducción a la hospitalización para el niño y su acompañante; y propiciar relaciones de comunicación entre los pacientes, familias y médicos con el fin de lograr el cuidado y control de la enfermedad por parte de los padres y de los niños.
- Mantener una relación permanente con el personal del hospital en contacto con el paciente a fin de coadyuvar a un tratamiento integral.
- Fomentar la participación del personal profesional para la capacitación del personal que está en contacto con el paciente.
- Explorar nuevas formas de atención educativa utilizando nuevas tecnologías para facilitar los aprendizajes y la creatividad.
- Informar y orientar a la comunidad del niño paciente sobre la naturaleza de la enfermedad y la ausencia de riesgos. Previniendo el aislamiento o la discriminación al niño.
- Conseguir la colaboración de la sociedad en general para apoyar con acciones concretas al hospital, al niño enfermo y a sus familias, y de ese modo mejorar la calidad de vida de los niños.

Finalmente, se presenta el **Modelo de Atención Integral** visto como sistema:



VIII.3 Agenda anotada para las líneas de acción pedagógica

Está fuera del alcance de esta propuesta el diseño detallado y estructurado de las diez líneas de acción del Modelo de Atención Integral, diagramadas en la página anterior. Ello debiera realizarlo un grupo interdisciplinario de expertos.

Para contribuir a las labores de ese hipotético grupo, se propone para cada línea de acción una **agenda anotada** indistintamente con propósitos, tareas, temas, consideraciones y referencias a los ejes expuestos en el capítulo I. No son agendas exhaustivas, en todo caso la primera acción del grupo sería revisar y completar las agendas aquí propuestas.

Línea 1. Docente hospitalario al niño paciente

Es un proceso educativo que ocurre en el hospital. El agente es el docente hospitalario y el destinatario es el paciente infantil. Tiene la finalidad de hacer comprender al niño enfermo su nueva situación, hacerle entender y aceptar el nuevo entorno donde tendrá que vivir.

Propósitos hacia el niño

- Adecuarle a su situación particular un programa de inducción a una nueva forma de vida motivada por la enfermedad, facilitándole durante su padecimiento y hospitalización una atención integral, que le permitan, en lo posible, llevar una vida normal, un desarrollo activo y mejorar la calidad de su vida.
- Procurarle evitar y/o contrarrestar los efectos negativos de la enfermedad y de la hospitalización en su crecimiento y desarrollo.
- Explicarle el significado de su enfermedad, sus causas y sus efectos fisiológicos, haciéndole comprender las necesidades del tratamiento y sus cuidados, orientándole sobre sus limitantes para una vida normal.
- Ayudarle a enfrentar su enfermedad, adaptarse a ella y adherirse a sus tratamientos, motivándole a participar activamente en su control y cuidado.
- Fortalecerle para que pueda resistir interiormente las dificultades que trae consigo tener una enfermedad crónica, fomentándole la

autonomía, la responsabilidad y la capacidad de autoaprendizaje y estimulándole su creatividad mediante actividades artísticas.

Tareas hacia el entorno del niño en el hospital.

- Propiciar que durante su hospitalización se satisfagan sus necesidades básicas de relación, de afecto, y de respeto a su intimidad, facilitándole, durante su estancia en el hospital, las visitas y cuidados por parte de su familia.
- Procurar que se le disminuyan al mínimo los efectos traumáticos de los tratamientos, el dolor, y las manipulaciones innecesarias.
- Elaborar estrategias para prevenir y remediar desajustes que puedan influir negativamente en el niño y su familia.
- Aplicar programas educativos compensatorios del tipo de “Sigamos Aprendiendo” que reduzcan el riesgo de un retraso escolar
- Ocupar eficazmente el tiempo de ocio del niño y su acompañante en el hospital, procurando distraerle de sus problemas con oportunidades de recreación y aprendizaje.

Consideraciones para la educación de la salud del niño

- Promoverle hábitos de higiene y de salud que le permitan el autocontrol y el autocuidado de su enfermedad.
- Fomentarle prácticas que le faciliten el manejo del dolor físico.
- Procurarle actividades recreativas que demanden poco esfuerzo físico y concentración.
- Fortalecerle el conocimiento general de su cuerpo y de sus funciones.

Consideraciones para la educación emocional del niño

- Evitarle la pérdida de autoestima, fortaleciendo su autoconcepto y su autoimagen, desarrollando habilidades que impidan sentimientos de inferioridad.

- Favorecer el desarrollo de su autoconcepto positivo, estimulándole a expresar sus sentimientos, preocupaciones y dudas; y ayudándole a fortalecer su seguridad, confianza, auto-aceptación y personalidad.
- Atenderle en las posibles manifestaciones depresivas y apoyarle emocionalmente para disminuir la ansiedad y demás efectos estresantes derivados de su enfermedad y estancia en el hospital, ayudándole al control de sus emociones negativas y su frustración.
- Ayudarle a aceptar la hospitalización y tratamientos mediante programas de inducción y preparación (información escrita, sensorial, videos, tours por el hospital, presentación con el personal etc.), propiciándole relaciones de confianza, comunicación y aceptación hacia el personal.
- Realizar prácticas mediante técnicas que le permitan adquirir comportamientos y habilidades para la mejor adaptación y control de la enfermedad, tales como: relajación, información, videos, técnicas sensoriales, distracción, autocontrol, terapias individuales y de grupo etcétera.
- Fomentarle la educación artística como medio de expresión y de comunicación para compartir su propia experiencia.

Consideraciones para la educación social del niño

- Evitarle el aislamiento y las conductas derivadas de ello, propiciándole la comunicación epistolar (tradicional o electrónica) con sus hermanos, amigos y maestros, a fin de evitar su desarraigo y soledad.
- Facilitarle dentro del hospital interacciones sociales con otros niños hospitalizados y con el personal, estimulándole su creatividad e imaginación mediante actividades artísticas de grupo que propicien la integración social (teatro, bailables, periódico infantil, etcétera).

Línea 2. Docente hospitalario a la madre o al acompañante

Es un proceso educativo que ocurre en el hospital. El agente es el docente hospitalario y el destinatario es la madre del paciente infantil o el familiar responsable del seguimiento médico. Tiene la finalidad de ayudar a la madre a comprenderse a sí misma en su nueva situación y de ese modo mejorar el cuidado de su hijo enfermo.

Varios de los contenidos propuestos en la línea de acción anterior pueden ser aplicables también en esta línea, habría adicionalmente los siguientes:

Propósitos hacia la madre

- Explicarle el significado de la enfermedad de su hijo, sus causas, las necesidades del tratamiento, sus efectos y sus cuidados, así como orientarla sobre los diferentes apoyos económicos y sociales que pueden ayudar a resolver sus problemas.
- Informarle sobre la operación del hospital, las funciones del personal y sus responsabilidades y estimularla a participar en la realización de las actividades de recreación y aprendizaje del niño y de ella dentro del hospital.
- Apoyarla emocionalmente a aliviar el impacto provocado por la enfermedad de su hijo, ayudándole a tener una conducta proactiva en el cuidado físico y emocional de su hijo.
- Motivarla a manifestar y expresar sus emociones a fin de que las comprenda y distinga sus orígenes e implicaciones, y de esta manera ayudarle a mejorar su autoestima y su auto confianza.
- Capacitarla en el manejo de la enfermedad cuando el niño esté en casa, de tal modo que pueda afrontar y resolver los problemas derivados del padecimiento, explicándole las inconveniencias de una sobreprotección al enfermo y orientándola a inducir en su hijo actividades que le eviten pasividad y aislamiento.
- Ayudarla a enfrentar las dificultades familiares causadas por la enfermedad, sus ausencias de la casa y problemas derivados de ello, haciéndole ver la importancia de no desatender a sus otros hijos por dedicarse exclusivamente a su hijo enfermo.

- Orientarla a mejorar en lo posible sus prácticas de crianza hacia todos sus hijos, así como a mejorar su calidad de vida. Por ejemplo sensibilizarla en la importancia de concluir, en su caso, su educación básica en un esquema abierto tipo INEA.

Línea 3. Madre (o responsable) al hijo enfermo

Es un proceso educativo que ocurre en el hogar. El agente es la madre o el familiar responsable del seguimiento médico y el destinatario es el paciente infantil. Tiene la finalidad de reforzar en su hijo la comprensión y aceptación de su nueva situación. Algunas tareas en particular serían:

- Apoyarlo a expresar sus sentimientos, dudas y preocupaciones dentro del hospital y en su casa, ayudándole a enfrentar su enfermedad y a no rehusar la asistencia médica en el hospital y facilitándole los cuidados y tratamientos en su casa.
- Atenderlo para evitar los efectos secundarios por deficiente atención y cuidados, reforzándole las prácticas de cuidado e higiene personal.
- Prevenir o neutralizar el rechazo familiar, evitándole sobreprotección y fomentándole participar en actividades de la casa para fortalecer su autoconfianza y autoestima, así como empleando su tiempo libre en diferentes actividades para evitarle aburrimiento, pasividad y aislamiento.
- Facilitar, en lo posible, su asistencia a la escuela, comunicándole al personal escolar sobre los avances y tratamientos de la enfermedad a fin de adecuar su atención escolar y viabilizar relaciones sociales con amigos y compañeros.
- Ayudar a evitar problemas de comportamiento social y emocional con los demás familiares y con la escuela, propiciando el apoyo de los demás miembros de la familia al niño enfermo, cuando se requiera.

Línea 4. Profesionista del hospital al personal del hospital

Es un proceso educativo que ocurre en el hospital. El agente es un profesionista que puede laborar en el HNM, o provenir del exterior. El destinatario es el personal del hospital que está en contacto con el niño paciente. Tiene la finalidad de hacerle comprender al personal del hospital la problemática física y emocional de un niño enfermo.

Cursos impartidos por un médico

Sobre la enfermedad

- Descripción genérica de la enfermedad. Dependiendo de cuándo se presenta en la vida del niño, explicar sus consecuencias, las posibilidades de curación, y la duración probable.
- El control de la enfermedad como objetivo indispensable para evitar efectos posteriores. La calidad de vida de los niños dependerá de cómo cuiden de su enfermedad y de cómo se enfrenten a la misma.
- Los niños con enfermedades crónicas deben aprender a convivir con la enfermedad como parte integrante de su existencia.

Sobre los impactos físicos en los niños producidos por la enfermedad

- Explicación de los procedimientos y rutinas relacionados con los estudios de diagnóstico y tratamientos.
- Descripción de los cambios en la rutina diaria: pérdida de apetito, variación en sueño, cansancio, dolor físico, secuelas a medicamentos, tratamientos y cambios de imagen corporal.
- Falta de actividad física y esfuerzos físicos en los traslados y estancias en el hospital.

Cursos impartidos por un psicólogo sobre impacto emocional

En los niños ocasionado por la hospitalización

- Descripción del hospital como una organización con personal, reglas y rutinas desconocidas para el niño, quien ingresa a un ambiente extraño, donde se limitan sus movimientos y actividades, pierde el

control de su entorno, de sí mismo y de su intimidad, y peor aún ahí se aplican pruebas tediosas y tratamientos dolorosos.

- Explicación de las implicaciones de la hospitalización: aislamiento social, separación de la familia y de las personas conocidas. La hospitalización interrumpe las actividades normales del niño internado y produce alteraciones bruscas en su entorno. El hospital es un espacio difícil y escaso en estímulos emocionales, sociales y educativos.

En los niños ocasionado por la enfermedad

- Descripción de los miedos y temores a lo desconocido, al dolor, a la anestesia, a la separación de la familia, al futuro, a la muerte, o los cambios de imagen corporal, etcétera; todo ello se expresa oponiéndose a los tratamientos y a la hospitalización.
- Análisis de los trastornos emocionales del niño: baja de autoestima y no aceptación de sí mismo, rechazo de su realidad, duda a la posibilidad de sobreponerse a la enfermedad.
- Observación de la posible aparición de ansiedad, depresión, falta de atención o agresividad, aburrimiento, apatía y desinterés ocasionado por la falta de actividad.

En las familias ocasionado por la enfermedad y la hospitalización

- Descripción del aturdimiento, sentimientos de ira, negación, rebeldía, incredulidad, frustración, incertidumbre, depresión.
- Detección de la pérdida del control personal o familiar, ya sea por problemas conyugales o familiares, ocasionados por la ansiedad, la angustia, la desesperación, o el sentimiento de abandono de parte de los otros hijos.

Línea 5. Promotor pedagógico al personal del Hospital

Es un proceso educativo que ocurre en el hospital. El agente es el promotor pedagógico y el destinatario es el personal del hospital que está en contacto con el niño paciente. Tiene una finalidad complementaria a la línea de acción anterior, ahora se busca hacerle comprender al personal del hospital la problemática pedagógica y social de un niño enfermo. Para ello, se sugiere considerar:

Tratar al niño con base en los siguientes factores:

- Su edad y madurez emocional; su conocimiento y comprensión sobre su enfermedad y sobre la necesidad de su estancia en el hospital.
- La severidad de la enfermedad, su pronóstico, las pruebas, sus tratamientos y sus secuelas. La duración de la estancia en el hospital así como la evolución de la enfermedad y las expectativas de éxito.
- El comportamiento de los niños depende de la modalidad de su ingreso, de las características de su estancia en el hospital y de la respuesta y adaptación de su familia ante la hospitalización.
- El estado psicológico y emocional afecta positiva o negativamente el tratamiento de los niños.
- Las características, organización y reglas del hospital.

Tratar a la familia con base en los siguientes factores:

- El conocimiento y comprensión de la familia sobre la enfermedad; el interés por aprender sobre la misma; las frecuencias y estancias en el hospital.
- La adaptación del niño enfermo y de la familia ante la hospitalización.
- La capacidad de organización familiar y la cooperación de la familia durante la hospitalización o durante la estancia en casa en situación de enfermedad.
- La historia clínica de la familia y sus experiencias previas de la familia frente a la hospitalización.

Finalmente, se propone considerar programas de educación abierta del INEA o equivalente dirigido al personal del Hospital. Aunque en rigor no habría la finalidad expuesta para esta línea de acción 5, podría ser de utilidad para el personal del hospital que no haya terminado su educación básica. Por desgracia, hay personal de intendencia y de apoyo no técnico que no ha concluido las primeras etapas de su educación. Se podría ofrecer la primaria abierta, la secundaria abierta y la preparatoria abierta.

Línea 6. Promotor pedagógico al docente hospitalario

Es un proceso educativo que ocurre en el hospital. El agente es el promotor pedagógico y el destinatario es el docente hospitalario. Tiene la finalidad de capacitar a los docentes hospitalarios en el tratamiento integral de los niños enfermos. Para ello, se requiere analizar los impactos en los niños y sus familias ocasionados por la enfermedad y la hospitalización.

Impacto escolar y social en el niño

- Interrupción en su educación escolar originando retraso académico y pérdida del hábito intelectual; problemas de atención, deficiencias en el proceso de aprendizaje y merma del esfuerzo personal.
- Miedo al fracaso escolar, y a no poder mantener relación con amigos, compañeros y maestros, originado por la posible incapacidad para reintegrarse a la vida social y escolar.
- La calidad en la comunicación con sus padres así como su comprensión, o la sobreprotección familiar. Igualmente la calidad de la comunicación con el personal.
- Aislamiento social; dificultad para integrarse o adaptarse en lo social. Dificultades para establecer relaciones sociales.

Impacto social en la familia

- Desajuste en la armonía familiar cuando algún miembro adquiere responsabilidades no deseadas, o cuando surge abandono o indiferencia de en el seno de la familia.
- Falta de recursos; alteración en las rutinas familiares y alejamiento de la madre en la familia por asistir a la hospitalización.

Tareas hacia el niño

- Conocer las capacidades y habilidades del niño, con el fin de ayudar a desarrollarlas y fortalecer su autoconcepto y autoestima.
- Propiciar buena comunicación y buenas relaciones emocionales del niño con su familia y con el personal del hospital.
- Inducir la participación del niño en su propio tratamiento lo cual dependerá del nivel de desarrollo cognoscitivo y emocional del niño.
- Facilitar oportunidades de aprendizaje y educación no formal (salud, emocional, social, artística).
- Identificar sus gustos e intereses, para favorecer la adquisición de nuevos aprendizajes y el desarrollo de su creatividad.
- Evitar el aislamiento y la desintegración social de los niños.
- Tener un seguimiento de los niños y de sus prácticas en el cuidado de la salud y control de la enfermedad cuando ellos están en situación de enfermedad en sus casas.
- Prevenir riesgos asociados a la enfermedad (alteraciones de sueño, desnutrición, infecciones, lesiones neuropsicológicas, amputaciones, pérdida de agudeza visual o auditiva).

Tareas hacia la madre o responsable de seguimiento médico

- Inducir la participación de la madre en el tratamiento del niño.
- Asesorar a la madre como principal responsable sobre la importancia del cuidado diario de la enfermedad.
- En caso de que la madre no haya terminado su educación básica, proponerle entrar en el programa del INEA que se imparte en el hospital.

Tareas hacia el niño y su familia

- Identificar las necesidades de salud relativas: al cuidado y control de la enfermedad, adherencia a los tratamientos, convalecencia en su

casa, prevención y tratamiento de las secuelas cognitivas, sensoriales o motrices.

- Asistir al niño y a su familia con la información necesaria a todo lo que prevenga y evite consecuencias negativas derivadas de un mal manejo de la enfermedad.
- Identificar y jerarquizar otras necesidades del niño y su familia.
- Detectar alteraciones emocionales y de comportamiento del niño y su acompañante al ingresar y durante su estancia en el hospital.
- Elaborar programas para los pacientes y sus familiares sobre el funcionamiento del cuerpo y sus cuidados.

Línea 7. Promotor pedagógico a la familia del paciente

Es un proceso educativo que ocurre en el hogar del niño paciente. El agente es el promotor pedagógico y el destinatario es la familia del niño paciente. Tiene la finalidad de hacerle comprender a los familiares del enfermo la nueva situación con la que tienen que vivir.

Temas a ser tratados

- Las enfermedades crónicas implican hospitalizaciones frecuentes, estudios de diagnóstico, tratamientos, y secuelas. Se alterna estancias en el hospital con permanencias en la casa.
- Los diagnósticos, tratamientos y secuelas de las enfermedades crónicas causan en las familias incertidumbre, inseguridad, trastornos afectivos, cambios sociales, y fuertes gastos económicos. Se afecta la estructura y el funcionamiento de las familias, pudiendo haber ausencias o abandono laboral.
- Las posibilidades de aceptación y cooperación con el tratamiento dependerán de las reacciones de la familia ante el diagnóstico, de las creencias y prejuicios entorno a la enfermedad y de previas experiencias familiares con enfermedades y hospitalizaciones.
- Las familias pueden ayudar o entorpecer los esfuerzos médicos para atender la enfermedad, habrá que identificar quien de los miembros

de la familia puede participar en el cuidado del niño, y todos tendrán que aprender a vivir con la enfermedad y con sus limitaciones.

Tareas hacia la familia

- Informar y orientar a la familia sobre la enfermedad, sus efectos y cuidados. Evaluar el conocimiento y comprensión que tienen los niños y sus familias sobre la enfermedad, y ayudarles a enfrentarla y a participar activamente en la adaptación y control de la misma.
- Facilitar el funcionamiento y ayuda familiar en los diferentes procesos de la enfermedad para contribuir a evitar la desintegración familiar.
- Desarrollar la capacidad de resiliencia¹⁶ en los niños y en sus familias para que puedan afrontar positivamente las consecuencias de la enfermedad.
- Analizar los trastornos emocionales o sociales de la familia para ofrecer los apoyos viables y pertinentes, y así lograr la participación de los padres en el cuidado físico, emocional y educativo de los niños.
- Identificar los problemas económicos de la familia (aumento de gastos para la atención de la enfermedad, la atención del enfermo en casa, pagos extras a apoyos para la familia y la casa, etcétera) y asesorarla sobre los diferentes tipos de apoyos gubernamentales empresariales y sociales a los que pueden acceder.
- Informar y orientar a las familias con VIH sobre la necesidad de un adecuado control de la enfermedad, y las consecuencias de no hacerlo.

¹⁶ “En psicología el término resiliencia refiere a la capacidad de los sujetos para sobreponerse a tragedias o períodos de dolor emocional. Cuando un sujeto o grupo humano es capaz de hacerlo, se dice que tiene resiliencia adecuada, y puede sobreponer a contratiempos o, incluso, resultar fortalecido por los mismos.

El concepto fue introducido en el ámbito psicológico hacia los años 1970 por el paidopsiquiatra Michael Rutter, directamente inspirado en el concepto de la física. En la opinión conductista de Rutter, la resiliencia se reducía a una suerte de "flexibilidad social" adaptativa.

El concepto se profundizó al trascender al conductismo con, por ejemplo, las investigaciones del etólogo Boris Cyrulnik, quien amplió el concepto de resiliencia observando a los sobrevivientes de los campos de concentración, los niños de los orfanatos rumanos y los niños en situación de calle bolivianos”. {20}

Línea 8. Promotor pedagógico al maestro escolar

Es un proceso educativo que ocurre en la escuela del niño enfermo. El agente es el promotor pedagógico y el destinatario es el maestro escolar del niño enfermo. Tiene la finalidad de hacerle comprender al maestro la posibilidad de retener a un alumno enfermo a pesar de sus limitaciones. Las principales tareas a considerar podrían ser:

- Informar al maestro de la escuela donde asiste el niño enfermo, así como al resto del personal de su escuela, sobre las características de la enfermedad, de los cuidados que requiere, de los posibles efectos físicos de los tratamientos y sus consecuencias en el aprendizaje, del estado emocional en el niño derivado de la enfermedad y sobre todo la necesidad de programas particulares de atención especial.
- Diseñar un programa de atención educativa flexible y abierto que favorezca el ingreso o reingreso de los alumnos enfermos, su permanencia y continuidad en los centros educativos.
- Asesorar al maestro a elaborar un programa educativo adecuado a las necesidades del niño enfermo con el propósito de desarrollarle capacidades de auto aprendizaje que le sirvan dentro del hospital y durante su recuperación en casa.
- Establecer un plan de trabajo individual que examine la situación del niño y sus posibles cambios, aceptando calendarios flexibles adaptados a los ritmos de asistencia del niño a la escuela.
- Alertar al maestro sobre la detección oportuna de problemas neuropsicológicos para prevenir y reducir los efectos negativos provenientes de las secuelas de los tratamientos.
- Motivar al personal de la escuela en la necesidad de atender pedagógicamente a los niños con enfermedades crónicas para evitar la discriminación y aislamiento social, facilitando la relación del niño enfermo con sus compañeros.
- Favorecer la comunicación y colaboración entre escuela, padres y hospital para evitar el abandono escolar.

Línea 9. Maestro escolar al alumno enfermo

Es un proceso educativo que ocurre en la escuela. El agente es el maestro del niño enfermo, quien es el destinatario. Tiene la finalidad de facilitar la continuidad del proceso educativo formal para su alumno enfermo. En este contexto, las principales tareas adicionales del maestro serían:

- Favorecer la continuidad del proceso escolar del niño elaborando para él un programa individual y flexible adaptado a sus necesidades curriculares y de salud.
- Facilitar la adaptación y continuidad del niño enfermo en la escuela, ofreciendo, el maestro, la posibilidad de ir a casa del alumno enfermo para darle seguimiento y estímulo, y evitar en lo posible su retraso escolar.
- Apoyar emocionalmente al alumno enfermo para fortalecer su autoconcepto, autoestima y confianza, detectando sus habilidades e intereses para fortalecer sus capacidades y personalidad.
- Apoyar al niño enfermo en todo aquello que le permita en lo posible llevar una vida normal dentro de la escuela, procurando evitarle daños a su salud, cumpliendo las instrucciones médicas y realizando actividades que requieran poco esfuerzo.
- Informar a los maestros y demás personal de la escuela sobre la situación particular del niño enfermo. Orientar a los compañeros de clase sobre la enfermedad y sus cuidados para evitar rechazo social por ignorancia, propiciando la socialización en el salón de clase, pero evitando la sobreprotección del niño enfermo.

Línea 10. Promotor pedagógico a la sociedad

Es un proceso educativo que ocurre fuera del hospital. El agente es el promotor pedagógico y el destinatario es la comunidad del niño enfermo y la sociedad en general. Tiene la finalidad de hacerle ver a la comunidad la problemática de los niños enfermos con enfermedades crónicas y las responsabilidades que todos debemos asumir.

Tareas hacia la sociedad en general

- Desarrollar, con la participación de los medios de comunicación, proyectos de divulgación con el fin de informar y concientizar sobre la realidad de las enfermedades crónicas y de las necesidades especiales de los niños del HNM.
- Difundir y concientizar sobre los derechos de los niños hospitalizados y sobre la importancia de hacerlos efectivos.
- Impulsar la colaboración económica y participación técnica en la realización de acciones específicas para la atención educativa de los niños enfermos en el HNM (espacios educativos, recursos tecnológicos, material educativo, etcétera).
- Propiciar la colaboración de la sociedad con diversos apoyos para mejorar la calidad de vida de los niños HNM y sus familias.
- Desarrollar campañas de difusión y concientización para evitar el rechazo social a los niños con enfermedades crónicas.
- Promover programas de educación para la salud a la sociedad en general y a las escuelas en particular.
- Propiciar la participación de organizaciones sociales que coadyuven al monitoreo de los niños pacientes en sus casa y escuelas.
- Promover la participación de la sociedad en general en la identificación de niños con enfermedades crónicas que no están debidamente atendidos.
- Difundir a la sociedad en general las actividades del HNM e informar periódicamente a los benefactores de la UPH sobre las tareas realizadas y los resultados obtenidos.

Tareas hacia la comunidad de los niños pacientes

- Conocer la dinámica social a la que pertenecen los niños pacientes y sus familias.
- Contribuir a la capacitación integral del personal de la unidad médica de primer nivel ubicada en la comunidad de un niño paciente del HNM

para que les den un seguimiento integral a niños con enfermedades crónicas.

- Propiciar el apoyo social y emocional de los vecinos y amigos hacia la familia y el niño enfermo.
- Orientar sobre la enfermedad al grupo social cercano a la familia para evitar por ignorancia rechazo social hacia el niño.

VIII.4 Agenda anotada para la operación de la UPH

Siguiendo el enfoque, de la sección anterior para las líneas de acción, se propone una **agenda anotada** para la operación de la UPH a ser considerada por el hipotético grupo de diseño e instrumentación de esta propuesta.

VIII.4.1 Perfil del personal de la Unidad

La Unidad de Pedagogía Hospitalaria requiere de personal con diferentes profesiones y especialidades, tales como pedagogos, sicólogos, terapeutas, trabajadores sociales, maestros, antropólogos, y profesionistas especializados en salud pública.

La naturaleza innovadora de la Unidad requiere de personas que siendo capaces y preparadas no tengan la “experiencia” para actuar con esquemas acartonados, tradicionales plagados de prejuicios mentales.

Se requiere de personas abiertas, dispuestas a trabajar en situaciones especiales y distintas, así como capaces de colaborar con el personal del HNM en la atención de los niños pacientes. Se necesita de gente comprometida, que crea en los objetivos del proyecto y, sin mengua de sus derechos laborales, anteponga su compromiso con los niños pacientes a sus conveniencias personales.

VIII.4.2 Infraestructura de la Unidad

Para la óptima operación de la Unidad, deberá haber una serie de elementos de infraestructura, entre otros:

- instalaciones apropiadas a sus tareas: aulas hospitalarias, cubículos para los docentes hospitalarios y promotores pedagógicos.

- Mobiliario para aulas y oficinas.
- Equipo de apoyo didáctico como televisión, video caseteras, cañón de proyección, etc.
- Equipo de cómputo, impresoras, conexión a Internet, etc.
- Libros, videos, material didáctico, etc.

VIII.4.3 Sistema de información

Cada paciente infantil se encuentra en uno de tres casos: hospitalizado, en su casa o en su escuela. Ante la diversidad de situaciones, la Unidad de Pedagogía Hospitalaria deberá contar con un sistema de información computarizado para tener un eficaz seguimiento de cada niño, saber con oportunidad cuándo apoyarlo, contar con bases para vigilar la adherencia al tratamiento y tener los elementos para monitorear el avance escolar.

El sistema computarizado deberá tener bases de datos completos que suministren oportuna y confiablemente información sobre cada niño paciente y sus familias. A manera de ejemplo, ilustra el contenido de tales bases de datos:

Perfil del niño

- Características del desarrollo del niño (según rangos normales para su edad)
 - Crecimiento, estado físico y evaluación clínica.
 - Desarrollo motor.
 - Desarrollo intelectual y cognoscitivo.
 - Autoconcepto.
 - Adquisición del lenguaje.
 - Desarrollo emocional y autoestima.
 - Desarrollo social con padres, hermanos, compañeros, amigos, maestros etc.
- Intereses y gustos del niño.
- Situación escolar.

La enfermedad del niño

- Naturaleza de la enfermedad: diagnóstico, pronóstico, tratamiento y complicaciones.
- Secuelas: efectos y limitaciones en su crecimiento y desarrollo.
- Adaptación a la enfermedad, y a los tratamientos.

- Factores de riesgo y factores de cuidado (lesiones neuropsicológicas, pérdida de agudeza visual o auditiva, amputaciones, desnutrición, infecciones, alteraciones de sueño, etcétera).

Reacción del niño ante su enfermedad

- Conocimiento y comprensión que tiene el niño sobre su enfermedad.
- Identificar el grado de conocimiento y comprensión que tienen los padres sobre la enfermedad y sus cuidados.
- Identificar las prácticas de higiene, alimentación y salud de la familia del niño.

Perfil de la familia

- Familiar o persona acompañante, responsable de darle seguimiento al tratamiento médico.
- Familiar o persona responsable del soporte económico del niño paciente
- Nivel socioeconómico (ingresos, ocupación, otros apoyos económicos). Recursos extra familiares (económicos, sociales). Necesidades familiares.
- Escolaridad de los padres y hermanos.
- Estructura familiar, integración (perfil de hermanos, y otros miembros de la familia).
- Relaciones familiares (entre los padres, con el hijo enfermo, con los demás hijos, y miembros de la familia); capacidad de organización familiar. Apoyos sociales (otros familiares, amigos, maestros).
- Creencias religiosas y creencias curativas culturales.
- Posibilidades de adaptación a la nueva situación.

La escuela del niño

- Perfil escolar del niño (grado, adaptación social, rendimiento escolar).
- Nombre y ubicación de la escuela que asiste el niño.
- Teléfono.
- Director de la escuela.
- Maestro del niño.
- Interés escolar del niño.
- Interés y cooperación de los padres a la asistencia escolar.

La unidad médica de 1er nivel de la comunidad del niño

- Nombre de la unidad.
- Dirección.
- Teléfono.
- Nombre del responsable.

VIII.4.4 Sistema de evaluación

La UPH deberá contar con esquemas de evaluación, que le permita darle seguimiento, entre otras cuestiones, a:

- El tratamiento de los niños pacientes.
- La continuidad escolar de los niños pacientes.
- La adherencia de la madre al tratamiento del hijo y su colaboración al proceso educativo.
- El cumplimiento de los apoyos ofrecidos a la familia y a la UPH.
- La colaboración del personal del hospital con la UPH.
- La participación de la familia en relación con el niño enfermo y la madre.
- La colaboración del personal escolar, y del maestro en particular, con el alumno enfermo.
- La comprensión de la comunidad a la situación de los niños enfermos.

REFLEXIONES FINALES

Se ha propuesto un proyecto para la vida del paciente infantil y su familia. Está enfocado a responder integralmente a seres humanos concretos en situación de adversidad. La propuesta plantea un camino de oportunidad de vida ante lo que surge como trágica desgracia.

A la angustia de tener un padecimiento crónico, en los pacientes del Hospital del Niño Morelense, se suma el drama de la baja escolaridad de los padres y de la escasez de recursos familiares (VII.2 y VII.3); en el caso de VIH/SIDA se agrega la tragedia de compartir con los padres y hermanos la misma enfermedad. Por ello, la propuesta intenta rebasar el ámbito hospitalario y se plantea una estrategia integral para movilizar a muchos actores de la sociedad.

Si bien el objetivo central es el niño paciente y su madre, la propuesta incide en variedad de actores en contacto con el niño paciente: el personal hospitalario, sus hermanos y familiares, los maestros y compañeros, los vecinos y amigos del barrio, los médicos de la unidad de primer nivel de su colonia y aún quienes no están en contacto con el niño como lo es la sociedad en general.

La propuesta quedó ubicada en un marco conceptual sistémico con seis ejes: i) el Hospital como agente educativo, ii) el niño paciente y su madre como destinatarios principales, iii) la educación no formal como eje de intencionalidad, iv) comprenderse a sí mismo como finalidad educativa, v) la educación emocional, la educación para la salud y educación artística como contenidos temáticos, y vi) una gama de esquemas educativos como eje didáctico.

A partir del eje de intencionalidad, la propuesta queda ubicada en el tronco de la educación no formal, específicamente en la rama de la pedagogía social que atiende a población desintegrada; finalmente la propuesta queda en la sub-rama de la pedagogía hospitalaria. (Diagrama capítulo II, página 21).

En este trabajo no se describe un programa concreto. Ofrecer los detalles de cómo hacerlo contradeciría la tesis de crear un grupo interdisciplinario de expertos que diseñe el contenido específico del programa pedagógico.

La propuesta podría ser original en tanto no se ha encontrado una experiencia de pedagogía hospitalaria que considere todos los ángulos propuestos y expresados en las diez líneas de acción pedagógica. A pesar de lo ambicioso, la propuesta es viable en diversos sentidos:

- En lo pedagógico, porque se fundamenta en principios educativos que consideran a la persona como un ser integral.
- En lo médico, porque el enfoque integral refuerza el tratamiento curativo y contribuye al estado de bienestar general de los niños.
- En lo técnico, porque se sustenta en la articulación de acciones cada una de las cuales ha sido probada con éxito en el mundo.
- En lo económico, porque el gasto de inversión y de operación para instrumentar la propuesta está a la altura de un país que es la décima primera economía del mundo. Más aún, frente a la enorme desigualdad en el ingreso nacional, es plenamente justificable acciones que tiendan a cerrar la brecha entre los que más tienen y los más desposeídos¹⁶.
- En lo operativo, porque México en lo general, y el Hospital del Niño Morelense en lo particular, tienen personal altamente capacitado en medicina, enfermería, psicología, trabajo social, que se puede integrar en un grupo interdisciplinario aunado a pedagogos capaces.
- En lo cultural, porque la propuesta implica cambios de conducta social que están alineados a los valores de solidaridad y apoyo mutuo existentes en las redes de compadrazgos y amigos de las clases populares usuarias del HNM. Además es un proyecto que puede ser muy atractivo a las organizaciones sociales dedicadas al trabajo comunitario o a financiar proyectos de esta naturaleza.

La propuesta tiene, sin embargo, algunas amenazas que pueden complicar o impedir su instrumentación:

¹⁶ En un hospital privado la viabilidad económica está determinada por la rentabilidad del proyecto aunada a los recursos de los dueños. En un hospital público, donde no hay motivos de lucro y el dueño es todo el país, la argumentación tiene otros referentes y va dirigida al Congreso quien, como “representante de los dueños”, autoriza los recursos necesarios.

- Amenaza presupuestal. México como país y Morelos como estado tienen recursos, pero la burocracia gubernamental¹⁷ es reacia a asignar recursos a nuevos proyectos.
- Amenaza sindical. Todo proyecto innovador implica reingenierías en los procesos de cómo hacer las cosas, las cuales pueden afectar intereses (legítimos o espurios) de los trabajadores.

Las amenazas pueden ser superadas con un plan de instrumentación y evaluación por etapas que no requiera de todo el presupuesto desde un principio y con cambios incrementales en la organización que se sustenten en un diálogo político con dos sindicatos: el de trabajadores de la salud y el de trabajadores de la educación.

Esta tesis concluye planteando el principio, no el final de la tarea. La contribución de la tesis está en el planteamiento de un modelo de solución; en proponer una extensa agenda de temas y cuestiones que deberán ser abordadas por los diversos expertos; y en plantear un esquema de trabajo en equipo que se integre alrededor de principios pedagógicos, éticos y humanísticos.

¹⁷ Diputados locales y Secretaría de Finanzas del estado.

BIBLIOGRAFÍA

Astudillo Alarcón, Wilson; Mendinueta Aguirre, Carmen; Astudillo, Edgar
2002 *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*, cuarta edición, EUNSA, Pamplona.

Aula Santillana

2002 *Diccionario de las Ciencias de la Educación*, 18ava impresión, Editorial Santillana, México.

Bernal Guerrero, Antonio

1994 *Pedagogía de la Persona: El Pensamiento de Víctor García Hoz*, primera edición, Editorial Escuela Española, Madrid.

Clauss, G; Hiebsch, H.

1972 *Psicología del Niño escolar*, primera edición, Editorial Grijalbo, México.

Congreso del Estado de Morelos

1999 *Ley que crea el Organismo Descentralizado denominado Hospital del Niño Morelense*, Cuernavaca.

Delors, Jacques

1997 *La Educación Encierra un Tesoro*, primera edición, UNESCO, México.

Fermoso, Paciano

1990 *Teoría de la Educación*, tercera edición, Editorial Trillas, México.

1994 *Pedagogía Social (Fundamentación científica)*, primera edición, Editorial Herder, Barcelona.

Galera Trillas, María Isabel

2003 *La Pedagogía Hospitalaria como Medio para Mejorar la Calidad de Vida Ancianos Hospitalizados*, primera edición, Tesis Profesional Universidad Pedagógica, México.

García Garrido, José Luís; Alejos Grau, Carmen-José; Rodríguez Sedano, Alfredo
2001 *Esquemas de Pedagogía Social*, primera edición, EUNSA, Pamplona.

Gessell, Arnold; Ilg, Frances L.; Ames, Louis Bates
1974 *El Niño de 5 a 10 Años*, tercera reimpresión, Editorial Paidós, Barcelona.

1977 *El Adolescente de 10 a 16 Años*, segunda reimpresión, Editorial Paidós, Barcelona.

González-Simancas, José Luís; Carbajo López, Fernando
2005 *Tres Principios de la Acción Educativa*, primera edición, EUNSA, Pamplona.

Grau Rubio, Claudia
2001(en colaboración con Carmen Ortiz González) *La pedagogía Hospitalaria en el marco de una Educación Inclusiva*, primera edición, Ediciones Aljibe, Málaga.

2004 *Atención Educativa al Alumnado con Enfermedades Crónicas o de Larga Duración*, primera edición, Ediciones Aljibe, Málaga.

Guillén, Manuel; Mejía, Ángel
2002 *Actuaciones Educativas en Aulas Hospitalarias*, primera edición, Narcea Ediciones, Madrid.

Hospital del Niño Morelense
2003 *Informe Anual 2003*, Cuernavaca.

2004 *Informe Anual 2004*, Cuernavaca.

La Belle, Thomas J.
1980 *Educción no Formal y Cambio en América Latina*, primera edición, Editorial Nueva Imagen, México.

Larousse Editores
1981 *Nueva Enciclopedia Larousse*, primera edición, Editorial Planeta, Barcelona.

2002 *Larousse de la Salud*, primera edición, Editorial Larousse, Barcelona.

Laspalas Pérez, J. et al (Editores)

2000 *Docencia y Formación (Estudios en Honor al Profesor José Luís González-Simancas)*, EUNSA, Pamplona.

Lefrançois, Guy R.

2001 *El Ciclo de la Vida*, sexta edición, International Thomson Editores, México.

Lizasoáin Rumeu, Olga

2000 *Educando al Niño Enfermo (Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria)*, primera edición, Ediciones Eunate, Pamplona.

2000-A *El Devenir de la Pedagogía Hospitalaria: Fundamentos y Líneas de Actuación* en colaboración con Aquilino Polaino Lorente, publicado en [Laspalas, 2000]

2003 *La Pedagogía Hospitalaria en una Sociedad en Cambio* publicado en [Ochoa Linacero, 2003]

Luzuriaga, Lorenzo

2001 *Diccionario de Pedagogía*, tercera edición, Editorial Lozada, Buenos Aires.

Meece, Judith L.

2000 *Desarrollo del Niño y del Adolescente para Educadores*, primera edición, Mc Graw Hill Interamericana, México.

Mussen, Paul Henry; Conger, John Janeway.; Kagan, Jerome

1990 *Aspectos Esenciales del Desarrollo de la Personalidad en El Niño*, segunda edición, Editorial Trillas, México.

Ochoa Linacero, Belén; Lizasoáin Rumeu, Olga (editoras)

2003 *Intervención Psicopedagógica en el Desajuste del Niño Enfermo Crónico Hospitalizado*, primera edición, EUNSA, Pamplona.

Ochoa Ponce, Jania Alicia

2004 *Cómo Ayudar Pedagógicamente a un Niño entre 6 y 12 años con Leucemia*, primera edición, Tesis Profesional Universidad Pedagógica, México.

Ortega y Gasset, José

2001 *Ideas y Creencias (y otros ensayos de filosofía)*, quinta reimpresión, Revista de Occidente en Alianza Editorial, Madrid.

Papalia, Diane E.; Olds, Sally Wendkos; Feldman, Ruth Duskin

2002 *Psicología del desarrollo: de la Infancia a la Adolescencia*, novena edición, Mc Graw Hill Interamericana, México.

Polaino-Lorente, Aquilino

1987 *Educación para la Salud*, primera edición, Editorial Herder, Barcelona.

Savater, Fernando

1997 *El Valor de Educar*, primera edición, Editorial Ariel, Barcelona.

Secretaría de Salud

2004 *México Salud 2004*, Información para Rendición de Cuentas, México.

Segura Morales, Manuel; Arcas Cuenca, Margarita

2003 *Educar las Emociones y los Sentimientos*, primera edición, Narcea Ediciones, Madrid.

Lugares del ciberespacio consultados

Capítulo II

- {01} <http://www.unav.es/un/acercadelaun/noticias/>
- {02} http://193.194.138.190/spanish/html/menu3/b/k2crc_sp.htm
- {03} <http://connect-to-hope.org/hope>
- {04} www.cnice.mec.es
- {05} www.cnice.mecd.es/recursos2/atención_diversidad/
- {06} <http://mural.uv.es/chaor/proyecto.htm>
- {07} http://www.fundacioncarolinabra.cl/sexta_jornada.htm
- {08} <http://www.chicos.net.ar/hospitalaria/historia.htm>
- {09} <http://www.telefonica.com.pe/noticias/pdf/docentes.pdf>
- {10} <http://www.eparent.com/resources/associations/childreshealthassoc.htm>
- {11} <http://dgtve.sep.gob.mx/sigamos/principaln.htm>

Capítulo IV

- {12} <http://www.insp.mx/hnm/>
- {13} <http://www.e-morelos.gob.mx/e-gobierno/DirSS/hnmindice.htm>
- {14} <http://www.insp.mx/hnm/voluntarias.html>
- {15} <http://www.insp.mx/hnm/derechos.html>

Capítulo V

- {16} <http://www.drescope.com/privados/pac/pediatría/pac1/leucemia.htm>
- {17} <http://www.ssa.gob.mex/conasida>
- {18} www.tusalud./com

Capítulo VI

- {19} <http://www.inegi.gob.mx/est/>

Capítulo VII

- {20} http://es.wikipedia.org/wiki/Resiliencia#Uso_en_psicolog.C3.ADa