

99



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE FILOSOFIA Y LETRAS
COLEGIO DE PEDAGOGIA



EDUCACION, INFANCIA Y HOSPITALIZACION: UN DISCURSO PEDAGOGICO.

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADA EN PEDAGOGIA
P R E S E N T A :
MONICA CITLALLI ROJAS GOMEZ

(TRABAJO REALIZADO EN EL MARCO DEL PROGRAMA
- CAI/FFyL UNAM)

ASESORA MARCELA GOMEZ SOLLANO
FACULTAD DE FILOSOFIA Y LETRAS



FACULTAD DE FILOSOFIA Y LETRAS

MEXICO, D. F.



NOVIEMBRE 2002

TESIS CON FALLA DE ORIGEN
COLEGIO DE PEDAGOGIA



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A DIOS

*Por regalarme la dicha de existir,
de guiarme y cuidarme
en cada momento de mi vida*

A MIS PADRES

*Por todo el amor que me han dado,
el apoyo, comprensión y cuidado que he
recibido de ellos a lo largo de
mi vida. Por estar siempre a mi lado*

*LOS AMO SON MI GRAN TESORO.
MIL GRACIAS*

A MIS TIOS

*Por cuidarme y atenderme como a
una hija, por todos los momentos
maravillosos que pase a su lado en mi
infancia y por el apoyo brindado
para realizar mi carrera.*

GRACIAS

A ADAN MENDIOLA.

*Por ser la persona que me da
fuerza y vitalidad para lograr mis metas
y con quien comparto los sueños más
grandiosos de mi vida*

*TE AMO POR SER
LA LUZ DE MI VIDA.
MIL GRACIAS.*

A MIS AMIGAS

*Por estar siempre unidas y por todo el
carinho y el apoyo incondicional que nos hemos dado y
por todos los momentos felices que hemos disfrutado juntas.*

LAS QUIERO MUCHO

MIL GRACIAS

A MI ASESOR

*Por la dedicación que
me brindó para que
este trabajo se llevara a cabo
de la mejor manera.*

AL

PROBETEL

*Por el apoyo
brindado en la
realización de este
proyecto de investigación*

A LA U.N.A.M.

*Por ser mi segundo hogar,
por haberme brindado la oportunidad de
crecer personal y profesionalmente.*

GRACIAS

INDICE

Pág.

Introducción

CAPITULO 1.EL NIÑO HOSPITALIZADO: CONCEPCIONES PRELIMINARES

1.1.	CONCEPCIÓN DEL NIÑO ENFERMO Y HOSPITALIZADO	12
1.2.	PIAGET: INFANCIA Y ENFERMEDAD	
1.2.1.	Desarrollo del niño "normal" de acuerdo a J.Piaget	17
1.2.2.	Comprensión de la enfermedad y su relación con la teoría de Piaget.	20
1.3.	PSICOANÁLISIS Y HORIZONTE PSÍQUICO	
1.3.1.	Desarrollo del niño "normal" según S. Freud	21
1.3.2.	Psicoanálisis y enfermedad	24
1.4.	SALUD Y ENFERMEDAD: ALGUNAS POSICIONES	28

CAPITULO 2. CONSTITUCION Y ENTORNO DEL NIÑO HOSPITALIZADO

2.1. FACTORES INTERVINIENTES EN LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL	37
2.1.1. Repercusiones psicológicas de la hospitalización	38
2.1.2. La enfermedad como generadora de estrés	39
2.2. El niño hospitalizado y la escuela	45
2.3. Reacciones familiares ante el proceso de hospitalización	47

CAPITULO 3 PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: ALCANCES Y LÍMITES

3.1 Los derechos del niño y la condición de hospitalización	52
3.2 Pedagogía hospitalaria	61
3.3. Formulación y elaboración de proyectos pedagógicos en el ámbito hospitalario	68

Conclusiones

Bibliografía

Anexos:

Anexo 1. Instituciones no gubernamentales de apoyo al niño enfermo y hospitalizado y su familia de la zona metropolitana

Anexo 2. Instituciones hospitalarias de atención al niño en la zona metropolitana

Anexo 3. Los derechos de los niños y las niñas y la condición especial de hospitalización

Anexo 4. Proyecto: Aulas hospitalarias PNTIC y MEC

INTRODUCCIÓN

Los niños hospitalizados son un sector de la población mexicana que se encuentra en condiciones de inequidad y poco favorables. La preocupación que se tiene por los niños que, por alguna enfermedad o accidente, deben ser hospitalizados e interrumpir sus estudios y actividades diarias, así como su convivencia social, es casi nula, ya que la cuestión pedagógica está poco incorporada a los programas de atención de los menores en condición de hospitalización.

Esta situación no puede ser ignorada por los profesionales encargados de la educación y el bienestar infantil, se tiene como responsabilidad atender las necesidades que requieren los niños hospitalizados así como de encontrar las vías que permitan su adaptación y reestablecimiento psicológico, emocional y afectivo, aspectos que implican la generación de estrategias y programas que enriquezcan el mundo simbólico y cognoscitivo de la población infantil que requiere de alguna atención especializada para restablecer su salud.

Dentro de este campo no se puede negar que las enfermedades, accidentes o trastornos generales que afectan al organismo, son algo frecuente en la vida de todo niño. Podemos decir que la enfermedad consiste en una alteración habitual, repetitiva o temporal de la salud, situación que repercute en el auto concepto personal del menor, en sus formas normales de actividad y en su relación a nivel, familiar, escolar, social y cultural.

Así, la enfermedad y el proceso de hospitalización resultan ser una situación inesperada, incómoda, angustiada y desequilibrante para el niño

y su familia, que, en definitiva, requiere de un apoyo especial que le pueda brindar los elementos suficientes para seguir desarrollándose emocional e integralmente, a pesar de las condiciones a las que su enfermedad y hospitalización lo llevan.

En este contexto resulta fundamental abrir proyectos relacionados con esta problemática en el campo educativo y pedagógico. Por ello consideramos significativo desarrollar un trabajo de investigación y análisis que, a partir del estudio de experiencias concretas que se han generado en nuestro país al respecto, permita aportar elementos para responder a cuestiones tales como:

- **¿De qué manera contribuyen los profesionales encargados de la salud y la educación en la adaptación y recuperación emocional del niño hospitalizado y sus familiares, particularmente de aquellos que padecen una enfermedad crónica?, ¿qué papel juega, el personal médico y los padres de familia en la adaptación del niño al medio hospitalario y en la asimilación de su condición como una persona en condiciones especiales?**
- **¿Qué conocimientos tiene el campo pedagógico sobre la enfermedad y la hospitalización infantil?, ¿cómo pueden la pedagogía y los profesionales de este campo colaborar en la adaptación del niño al medio hospitalario y a su condición especial como niño enfermo?**

Es innegable que la experiencia infantil de la enfermedad y por extensión, la experiencia de la hospitalización, debe ser considerada y atendida desde una perspectiva integral en la que las dimensiones psico

afectivas, médico - pediátricas, hospitalarias, socio - culturales, económicas y pedagógicas aporten elementos para crear las mejores condiciones para que dicha experiencia se constituya en un espacio de posibilidades múltiples, sobre todo para la población infantil.

Por lo que se considera que por parte del quehacer profesional de la pedagogía, se debe dar una mayor atención a la estructuración de planes y programas que apoyen a las instituciones médicas, en el trato a los niños hospitalizados y sus familiares; así como crear las condiciones y los espacios adecuados para que esta tarea se realice.

Este trabajo de investigación surge a partir de la realización de las prácticas escolares en el tercer y cuarto semestre de la carrera de Pedagogía las cuáles se desarrollaron en el Servicio de Escolaridad del Instituto Nacional de Pediatría, institución en la que se ha incorporado, como parte de la atención a los niños hospitalizados, aspectos relacionados con la educación como parte de la atención integral de la población infantil hospitalizada.

A partir de esta experiencia mis intereses profesionales se fueron encaminando a conocer más a fondo qué es lo que pasa en la vida afectiva, cognitiva, social y psíquica del niño que por alguna enfermedad o padecimiento debe enfrentar una experiencia de hospitalización, y la labor educativa y pedagógica que se puede llevar a cabo con estos niños dentro de un determinado ambiente hospitalario.

De esta manera empecé a involucrarme en este ámbito asistiendo a cada uno de los talleres de escolaridad para niños hospitalizados que imparte el Instituto Nacional de Pediatría para que me permitiera tener

una visión más amplia sobre el impacto emocional y cognitivo que tiene la hospitalización y la enfermedad en la infancia y comprender lo que significa el trabajo con los niños hospitalizados; en esta misma línea inicie un rastreo de información bibliográfica y documental relacionada con este campo particular, sobre la situación especial que viven los niños enfermos y hospitalizados; este hecho me sirvió para darme cuenta de que en otros países esta situación es vista y atendida por la pedagogía y la medicina en conjunto, comenzando a conformarse un área particular de conocimiento denominada "pedagogía hospitalaria" misma que es definida como *"aquella nueva rama de la pedagogía, cuyo objeto de estudio, investigación y dedicación es el educando hospitalizado, en tanto que hospitalizado, con el fin de que continúe progresando en el aprendizaje cultural y formativo, y muy especialmente en el modo de saber hacer frente a su enfermedad, en el autocuidado personal y en la prevención de otras posibles alteraciones de su salud. Consecuencias de la anterior definición son una mayor autonomía personal de los educandos y una mejor atención educativa y personalizada, por cuya virtud de la persona enferma y hospitalizada no deje de optar a su propia perfección: con la ayuda que le brindan profesores, pedagogos y psicopedagogos, cada uno de ellos en el papel que le corresponde."* ¹ Por lo que me interesé aún más por profundizar en esta rama de la pedagogía, aún desconocida en nuestro país como tal.

A partir de estos conocimientos las preguntas empezaron a surgir, la teoría está ahí, la práctica podría decirse que también, pero ahora, ¿qué impacto tenía la labor educativa en los demás sectores de salud de nuestro país, qué apoyo y qué alcances tenía ésta?

¹ GONZALEZ, Simancas, José Luis y POLAINO Lorente Aquilino. Pedagogía hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos. Madrid, Narcea, 1990. p.199

Desde este momento dicha inquietud no se quedó ahí, y empezó a cobrar sentido a partir de concebir la posibilidad de convertirla en un proyecto de investigación hasta el punto en que este hecho se concretizó, situación que dio la pauta para empezar a investigar y conocer más a fondo la situación que vive el niño enfermo y hospitalizado de nuestro país, involucrando de esta manera a las instituciones médicas enfocadas a la atención infantil, así como aquellas organizaciones no gubernamentales interesadas en brindar apoyo al niño enfermo hospitalizado y su familia, con el fin de ubicar, sistematizar y analizar las experiencias que se vienen desarrollando en nuestro país al respecto, y lo que en otros países se ha trabajado sobre la pedagogía hospitalaria.

Con ello intentaremos aportar elementos para ubicar cuáles son las necesidades psicológicas, cognitivas, emocionales y educativas que demanda el niño en situación de hospitalización y cuáles son las herramientas pedagógicas que se están generando y sería necesario y posible construir para satisfacer los requerimientos de atención de este importante sector de la población en todas las esferas de su vida. En este sentido podemos ubicar a la pedagogía como un campo que favorezca los procesos de enseñanza que, de una manera adecuada, respetuosa y didáctica, cree condiciones favorables para que el proceso de atención al menor responda a su situación particular como sujeto, con respecto a sí mismo, su familia, el personal sanitario y su entorno psíquico, social, cultural y cognoscitivo, para favorecer así los procesos que le permitan enfrentar de la mejor manera su enfermedad y pueda seguir desarrollándose integralmente, aún dentro de un medio que, como el hospitalario, lo enfrenta a la vulnerabilidad de su organismo.

La pedagogía entonces, será la mediadora entre el niño, la familia y el medio hospitalario para que estos propósitos se puedan realizar.

Para poder llevar a cabo este tipo de trabajo, se debe considerar la posibilidad de impulsar investigaciones más a fondo sobre las situaciones específicas que afectan y alteran la vida social y afectiva del niño hospitalizado, para que, a partir de ello, se puedan estructurar los programas que contribuyan a beneficiarlos. Con este trabajo esperamos aportar elementos que contribuyan a enriquecer este espacio de la actividad profesional de los pedagogos, poco considerado aún.

En este contexto, se llevó a cabo una investigación de corte cualitativo, para lo cual se realizó una combinación de estrategias metodológicas que tuvieron como fin posibilitar la ubicación de las aportaciones que diferentes especialistas, sobre todo de habla hispana, han hecho para pensar el campo problemático de la pedagogía hospitalaria como un ámbito emergente de reflexión y acción. Para ello nuestra mirada se nutrió de las aportaciones que en el terreno de las ciencias sociales se han venido realizando, sobre todo para recuperar los discursos que diversos agentes han tenido al respecto del quehacer pedagógico para la atención de la población infantil que ha visto afectada sus condiciones de habituales de vida a consecuencia de alguna enfermedad o padecimiento que, sin lugar a duda, demanda una atención especial de carácter médico.

En este sentido como un primer ejercicio se llevó a cabo una localización, sistematización y análisis de la información bibliográfica y documental relacionada, tanto con las aportaciones que diversas disciplinas han hecho al respecto, así como aquellas que permiten ubicar

la dimensión histórica, social y teórica acerca de lo que implica pensar la condición del niño como un sujeto particular con necesidades concretas. Destaca al respecto lo que la medicina ha planteado, así como las limitaciones que la lógica hospitalaria plantea cuando se limita la atención de la población infantil solamente a erradicar y combatir las alteraciones físicas dejando de lado la cuestión psico – afectiva. Por ello las bases que tanto el psicoanálisis como la perspectiva de la psicocognición piagetana, constituyen una base epistémica importante que permite enriquecer, ampliar y profundizar nuestra lectura.

Así mismo se fueron definiendo categorías con respecto al sujeto y el vínculo de éste con relación a la corporeidad, a la psique, a lo que significa para él la salud y la enfermedad; y ya, de una manera más específica, el vínculo con los procesos de aprehensión que trae consigo la enfermedad y la hospitalización, los derechos que tiene la infancia en condiciones de hospitalización y la cuestión lúdica en el ámbito hospitalario, mismas que constituyeron algunas de las características más importantes dentro de la problemática que plantea este trabajo.

Asimismo se ubicaron y sistematizaron algunas de las experiencias pedagógicas que diversas instituciones del sector salud (públicas y privadas) y organizaciones civiles, se encuentran realizando en nuestro país, sobre todo en el área metropolitana, para explorar nuevas posibilidades que le permitan al niño en condición de hospitalización vivir un proceso que afecte lo menos posible su situación bio – psico social y favorezca en el marco de su estado particular, su reestablecimiento y calidad de vida. Y en las cuáles la dimensión pedagógica ocupa un lugar significativo.

Esta información se vio enriquecida por el contacto directo que a nivel de este estudio se tuvo con el personal encargado de la implementación de dichas propuestas pedagógicas, la realización de entrevistas, así como las observaciones en profundidad realizadas en las instituciones seleccionadas, lo que me permitió registrar la labor pedagógica que cada una de éstas lleva a cabo. Y que brinda elementos para situar la importancia que en diferentes espacios se está dando para pensar que la pedagogía hospitalaria en nuestro país empieza a cobrar sentido, como un ámbito de conocimiento e intervención que abre la posibilidad para situar lo que la educación representa o puede representar para la atención de la población infantil.

Por otra parte y contribuyendo a la investigación de campo de este trabajo, me di a la tarea de rescatar elementos y experiencias importantes derivadas de la participación que tuve durante la realización de mis prácticas escolares en el proyecto educativo – hospitalario que realiza el Instituto Nacional de Pediatría, labor que abre la posibilidad de ubicar, de una manera más práctica y tangible, algunas de las acciones educativo – pedagógicas que se pueden llevar a cabo con los niños dentro del ámbito hospitalario y que tienen como una de sus finalidades contrarrestar los efectos físicos, emocionales y cognitivos que esta experiencia puede ocasionar. Aunado a esto y como una aportación al marco teórico – metodológico de este trabajo, se retomaron aspectos importantes derivados tanto, de la asistencia a cursos y talleres que el propio Instituto Nacional de Pediatría imparte.

De esta manera y para el análisis de la temática, el trabajo se estructuró en los siguientes tres apartados:

- En el primero se brinda una visión general del desarrollo integral del niño en sus diferentes etapas, así como la comprensión que en cada una de ellas el niño tiene de la enfermedad y del proceso de hospitalización, el propósito es que el profesional interesado en la atención al niño enfermo y hospitalizado cuente con las bases teóricas que le permitan reconocer de manera integral la constitución del niño, considerando sobre todo, las aportaciones que el psicoanálisis y el constructivismo de corte piagetano han brindado al respecto
- En el segundo capítulo se analizan las alteraciones y repercusiones que trae consigo el proceso de hospitalización y los diferentes momentos por los que pasa el pequeño, el lugar que para él tiene la familia, la escuela y su vida social y lo que representa la ruptura con estos ámbitos; así como las manifestaciones que puede presentar tanto el pequeño como la familia, al momento de enfrentar dicha experiencia.
- En el tercer y último capítulo de esta tesis se dan a conocer los alcances logrados por parte de la pedagogía en el campo hospitalario de una manera muy específica, a partir de las propuestas que se han planteado al respecto por parte de los especialistas y de las experiencias generadas en este ámbito, así como de las observaciones y vinculación directa con algunas experiencias y especialistas, que sirven de

apoyo en la integración, adaptación y desarrollo del pequeño en situación de enfermedad y hospitalización en instituciones específicas del Sector Salud. Asimismo se ubican los debates que investigadores y profesionales del campo de la educación están abriendo para ubicar la importancia y perspectivas que la "pedagogía hospitalaria" tiene, así como las posibilidades de constituirse en un campo particular que respondan a los requerimientos que la población infantil, particularmente la que vive una condición de hospitalización, requiere como un sector con derechos particulares.

A la par se pretende dar a conocer el trabajo educativo / pedagógico que llevan a cabo aquellas instituciones médicas y no gubernamentales en la zona metropolitana de nuestro país, con el fin de constatar que ya se está produciendo una conciencia con respecto al niño enfermo y hospitalizado, y que se debería considerar dar más fuerza a esta actividad, con el objetivo de que se lleguen a establecer como parte del quehacer pedagógico de nuestro país.

Asimismo, se incluyen diversos anexos en los que se presenta de manera detallada las particularidades, experiencias y programas de cada una de las instituciones y organizaciones involucradas en el cuidado del niño enfermo y hospitalizado en el contexto mexicano. Y que constituyeron la base de nuestro estudio.

De esta manera esperamos con este trabajo contribuir a ubicar los alcances e importancia que la actividad pedagógica hospitalaria está teniendo en México y aporte elementos para enriquecer las reflexiones, investigaciones y aportaciones que se están realizando al respecto y

contribuya a situar la importancia que adquiere atender al niño enfermo y hospitalizado de manera integral. La pedagogía está abriendo una reflexión importante al respecto, de los pedagogos depende que se continúe y profundice.

1.1. CONCEPCIÓN DEL NIÑO ENFERMO Y HOSPITALIZADO

Cuando el niño se enferma o padece algún trastorno demasiado grave como para no ser tratado en su propio hogar, debe ser llevado al hospital. Allí la principal preocupación es proporcionarle una asistencia de calidad que le permita recuperar la salud al máximo en el menor tiempo posible y así volver a su hogar. ¿Pero qué sucede con el pequeño que debe enfrentar esta nueva experiencia de alguna forma traumática que, dependiendo el tipo de enfermedad, modificará sus condiciones de vida?

Cuando el niño enferma y es hospitalizado su vida cambia abruptamente, el hospital se convierte en su espacio vital durante días, semanas o meses. Desaparecen la casa, la escuela, los hermanos y los amigos; y de la misma manera, se interrumpen las actividades usuales de juego, estudio y descanso.

En consecuencia el proceso de hospitalización aumenta la vulnerabilidad del niño, originándole un trastorno de adaptación caracterizado por síntomas ansiosos y depresivos como respuesta al dolor, al medio ambiente institucional, a los procedimientos médicos y a la separación del núcleo familiar, y en el caso particular del niño que padece enfermedad crónica, debe enfrentar el proceso de adaptación de la enfermedad como una nueva forma de vida. Este proceso ha sido definido por los especialistas como "hospitalismo" entendido como el síndrome de deterioro progresivo que aparece en los niños hospitalizados desde los primeros días de su vida y que no puede atribuirse ni a afecciones, ni a deficiencias higiénicas, sino al trato impersonal recibido. Abordando un poco más a fondo esta conceptualización y de acuerdo a los estudios realizados por Spitz (1945), el hospitalismo, es definido como aquellos efectos psíquicos y físicos que las instituciones provocan en aquellos niños que deben ser internados por períodos largos sin la presencia de la madre, y que por tanto los cuidados maternos se ven trastocados. Esta alteración desencadena enfermedades que se van conformando de diferente manera, de acuerdo al momento en que ocurre la separación madre - hijo y el tiempo que ésta perdure.

De acuerdo a las aportaciones realizadas por Spitz el proceso de hospitalismo ocurre en cuatro etapas:

¹ En 1945 Spitz retoma la palabra hospitalismo y plantea las profundas modificaciones somáticas, psicológicas y psíquicas que produce en el niño la brusca privación de su vínculo con la madre. En el término hospitalismo merece ser conservada la connotación de carencia afectiva por mutilación institucional de la familia. El hospitalismo es, pues, la organización institucional de la carencia afectiva. Ver: F. ESCARDO. *Hospitalismo*; Argentina, Eudebesa, 1964.

1ª Etapa: El niño se manifiesta con llantos y su comportamiento es más exigente

2ª Etapa: El llanto se transforma en chillido, la comida es rechazada, hay pérdida de peso y estancamiento en el desarrollo.

3ª Etapa: El niño rechaza cualquier tipo de contacto, deja el llanto para permanecer inmóvil y presentar insomnio así como la continua pérdida de peso, de motricidad y de expresión.

4ª Etapa: Es la etapa más aguda, donde el hospitalismo ya es irreversible, ya no hay mas llantos sino gemidos, una notoria rigidez facial, el retardo motor aumenta y se suman a él movimientos extraños. El rechazo al contacto se convierte en letargo.

El punto más alto que sobrepasa estas cuatro etapas es la desintegración en donde el proceso de hospitalismo es totalmente irreversible, ya que ni la restitución de la madre cambia las cosas, esto se debe a que la libido y la agresión del pequeño se descargan en la madre y, al estar ella ausente, estos instintos quedan totalmente libres sin la posibilidad de ligarse, volviéndose finalmente contra el propio ser.

Tal vez sería posible generalizar las alteraciones que sufre el niño enfermo y que por tanto es hospitalizado, pero en la medicina como en otros campos, el paciente pediátrico está constituido por un grupo heterogéneo de niños de distintas edades, cada una de las cuáles posee características y problemas específicos, de ahí que en el campo de la medicina y la psicología se establezcan distintos grupos en función de la edad y el tipo de enfermedad obteniendo así:

Lactantes	(1 - 12 meses)
Primera Infancia	(1 - 3 años)
Preescolar	(3 - 6 años)
Escolar	(6 - 12 años)
Adolescencia	(12 - 18 años)

De esta manera cada grupo tendrá necesidades específicas, dependiendo el momento o etapa física, cognitiva y emocional en la que el niño se encuentre. Así, la hospitalización y todo lo que este proceso representa, será afrontado de diferente manera, es decir que, la interpretación de los acontecimientos, las respuestas a la experiencia y el significado que el niño le asigne a estas experiencias estarán directamente relacionadas con su grado de desarrollo, así como el tipo de

enfermedad que padezca, su historia personal y familiar y las condiciones socio económicas y afectivas en las que se encuentre.

La división por grupos de acuerdo a la edad tiene connotaciones relevantes, ya que diferentes autores han llevado a cabo investigaciones en diversas poblaciones sobre la comprensión infantil de la enfermedad, de acuerdo a las distintas edades y etapas por las que atraviesa el infante. Obteniendo así una identificación y características específicas de lo que significa y representa la enfermedad en cada una de las etapas de desarrollo del niño. Situación que revela datos importantes para el tratamiento del menor enfermo y hospitalizado y que por tanto deben ser tomados muy en cuenta.

Por lo tanto y a fin de cubrir las necesidades de los niños hospitalizados, es esencial que se conozca el crecimiento y el desarrollo de esta población, que, de acuerdo a ciertas visiones, se pueden considerar como "normales", incluyendo una comprensión del proceso cognitivo y psico - afectivo de los niños y del significado que tiene la propia hospitalización para los infantes y adolescentes. De manera particular interesa en este trabajo, analizar el "síndrome del niño hospitalizado" en la población comprendida entre los seis y doce años de edad, especialmente en el caso de enfermedades crónicas y terminales particularmente entre la población atendida en los hospitales pediátricos del Departamento del Distrito Federal de la zona metropolitana de nuestro país y en aquellos organismos que brinden algún apoyo a los mismos, como es el caso de: La casa de los mil colores, La casa de la Amistad, La casa de la sal, Albergue Ronald Mc Donalds, AMANC, entre otros.²

Una vez establecido el objeto de estudio con el que se va a trabajar y, de acuerdo a lo expuesto anteriormente: en el siguiente apartado se revisará lo que, de acuerdo a ciertas perspectivas se considera el "desarrollo normal" del niño, tratando de explicar lo que en cada etapa de su desarrollo significa la enfermedad. Por la importancia que tiene situar algunos rasgos psico - cognitivos del desarrollo del niño y lo que significa la enfermedad para la población infantil, especificaremos a continuación algunas de las características relevantes de acuerdo a los grupos señalados.

Cabe mencionar que esta división o clasificación por etapas nos permite conocer más a fondo el desarrollo infantil, pero ciertamente debemos tomar en cuenta que no todos los niños de una misma edad van a reaccionar de la misma manera ante una situación similar; si no que, esto dependerá mucho de la historia particular que rodee al pequeño, tanto familiar como social y emocional. En el caso específico de los niños enfermos y hospitalizados estas variables van a repercutir aun más en la manera en que el pequeño reaccione y afronte su condición especial y que, en algunos casos, se constituya en una condición de vida. Por otra parte la recuperamos porque el personal que atiende a los niños enfermos que requieren de hospitalización, - médicos, enfermeras, psicólogos, entre otros - parten de ubicar

² Ver anexo 1: Instituciones no gubernamentales de apoyo al niño enfermo y hospitalizado y su familia de la zona metropolitana.

estos rasgos para focalizar la atención de acuerdo a la edad, construyéndose, por ello, en un punto de partida para situar rasgos generales de acuerdo a la edad.

Así por ejemplo, tenemos dos casos que nos ilustran algunas de estas cuestiones a partir del trabajo de campo realizado:

El primero está relacionado con Memo un niño de diez años de edad que ingresó al Hospital Infantil en el piso de traumatología y ortopedia, a consecuencia de un accidente automovilístico.

Memo provenía de una familia de clase media alta comprendida por cuatro miembros: la madre, el padre, el hermano mayor y él. Desde el momento en que Memo ingresó al hospital su familia siempre estuvo pendiente de su padecimiento y recuperación tanto física como emocional; procurando siempre dar todo el apoyo moral que él necesitara. Memo hasta antes de su accidente llevaba una vida que se podría considerar como "normal", con un buen desarrollo físico, cognitivo, social y emocional, por tanto, la reacción que tuvo al momento de la hospitalización no resultó tan impactante para él, emocionalmente hablando, ya que siempre recibió el apoyo afectivo que requería en ese momento.

En este caso, el tratamiento de Memo se dio siempre con una buena disposición tanto de él como de su familia, el acercamiento con el psicólogo, la maestra y el personal voluntario, se dio de una manera "normal", por llamarlo de alguna forma, no hubo rechazo y su comportamiento fue siempre de cooperación.

En una situación como ésta los especialistas pueden acercarse y planificar su tratamiento de acuerdo a las características que el niño presenta según su edad.

El segundo caso es el de Iván menor de diez años de edad que ingresó al mismo Hospital Infantil en el piso de traumatología y ortopedia a consecuencia de un accidente de tránsito, en donde es atropellado. Iván proviene de una familia desintegrada, su padre abandonó el hogar y poco después su madre es recluida por homicidio, situación por la cual Iván llega a vivir con sus tíos maternos. Hasta antes de su accidente Iván vivía de una manera muy difícil, ya que, desde el primer momento del ingreso a su nueva familia, tuvo que cooperar con los gastos, de manera que, interrumpe sus estudios para ponerse a trabajar. Al momento de la hospitalización los tíos manifiestan a Trabajo Social, que no se pueden hacer cargo de Iván tanto de sus gastos médicos, como de sus cuidados, ya que ambos trabajan y deben atender a sus hijos, de ahí que, el momento de su hospitalización fue un hecho que afectó mucho al pequeño tanto física como emocionalmente, ya que lo sintió como el mayor de sus castigos, más aún cuando es informado que al término de su hospitalización sería canalizado a un albergue infantil.

En este caso, el tratamiento de Iván fue muy difícil de abordar, al principio no aceptaba el acercamiento con el psicólogo, las voluntarias, los médicos y a las enfermeras les costaba trabajo atenderlo físicamente ya que no toleraba su presencia. Poco a poco y con un trato muy especial, fue aceptando la ayuda de los

especialistas para su recuperación física y emocional. Aquí las variables que intervienen emocionalmente en él son muchas y muy profundas, por lo que, el abordaje no puede darse de una manera "normal", ya que la situación se torna intolerable y agresiva, por lo que, se tienen que utilizar métodos especiales a pesar de ser un paciente de la misma edad que el caso anterior.

De esta manera se puede observar lo complejo que resulta llegar a una tipificación de lo que ocurre en cada una de las etapas infantiles, ya que, en cada individuo intervienen diferentes factores que influyen en su desarrollo, sobre todo cuando éste se ve afectado por una situación que modifica las condiciones de vida de los menores cuando la hospitalización se construye en parte de sus condiciones de vida. Pero cierto es también, que para tener un primer contacto – de manera profesional – con el niño, se debe de partir de conocimientos previos que permitan contar con una base de lo que podría estar sucediendo en cada uno de los momentos infantiles y siendo el caso especial del niño enfermo, saber las posibles concepciones que se tienen de la enfermedad en cada una de sus etapas.

En este sentido, la diversidad de autores que nos dan a conocer el desarrollo de la infancia es muy amplio, como diversos los enfoques que cada uno le da a su trabajo, de esta manera podemos mencionar a J.J. Rousseau y la naturaleza del niño, Ma. Montessori considerando al niño libre y activo, J. Piaget el niño, la teoría cognoscitiva y sus estadios y a Sigmund Freud con su enfoque psicoanalítico de las emociones, por sólo nombrar a algunos.³

De manera especial en este trabajo se recuperarán las aportaciones hechas por Jean Piaget y Sigmund Freud, por ser los autores que los profesionales de la salud toman como punto de referencia para el estudio y comprensión del desarrollo físico, cognitivo y emocional del niño; ya que ambas teorías hacen una revisión más detallada del desarrollo infantil al llevar a cabo una descripción por etapas, estructura que facilita su conocimiento.

Una razón mas por la que toma mayor relevancia la exposición de las teorías de Piaget y Freud, es por la conexión que tienen con los trabajos más importantes que se han realizado sobre la comprensión infantil de la enfermedad, sobre todo en los casos de los países europeos.

En este rubro podemos mencionar a dos grandes grupos de investigadores dedicados a la infancia y su relación con la enfermedad.

³ ROUSSEAU, Jean Jacques. *El Emílio o de la educación*; México, Editores Mexicanos Unidos, 1984; 486p.
MONTESSORI, Maria. *La educación para el desarrollo humano: comprendiendo a Montessori*; tr. LÓPEZ DE SARMIENTO Silvia, México, Diana, 1979; 150p.
PIAGET, Jean. *La construcción de lo real en el niño*; tr. SANTAMARIA, Rafael, México, Grijalbo, 1995; 351p.
FREUD, Sigmund. *Tres ensayos sobre una teoría sexual*; México, Alianza Editorial, 1994
Por otra parte es importante señalar que en el caso de los países de América Latina las investigaciones sobre la infancia son recientes.

El primero, integrado por profesionales que enlazan su trabajo a la luz de la teoría psicoanalítica, estudios que son enfocados a investigar las reacciones que tienen el individuo en su parte emocional; en donde se destacan las aportaciones de Langford en 1974, Beverly en 1936, Peters en 1978, Nagy en 1951, Brodie en 1974 y Cambell en 1975.⁴

En el segundo grupo se encuentran las investigaciones realizadas por Bibace y Walsh (1980), Perrin y Gerrity (1981), Simeonsson, Buckley y Monson (1979) y Brewster (1982) quines enfocan sus estudios tomando como punto de referencia el desarrollo infantil descrito por J. Piaget, enlazando sus resultados y demostrando que la influencia de la enfermedad en el niño dependerá a su edad y de la etapa cognitiva en la que se encuentre.⁵

A partir de este encuadre situaremos algunos rasgos de lo que podríamos llamar desarrollo "normal" del niño y de cómo es que éste representa la enfermedad de acuerdo al momento en que se encuentra dentro de su propio desarrollo.

1.2. PIAGET: INFANCIA Y ENFERMEDAD

1.2.1 Desarrollo del niño "normal" de acuerdo a J. Piaget

Piaget puso el énfasis de su trabajo en comprender el desarrollo intelectual del ser humano, tratando de explicar cómo una persona pasa de un conocimiento simple a otro más complejo. Sus estudios prácticos los realizó con niños en los que observaba como iban desarrollándose por etapas y cómo es que adquirirían diversas habilidades mentales.⁶

Para Piaget el desarrollo intelectual es un proceso de reestructuración del conocimiento; este proceso comienza con una forma de pensar propia de un nivel que, al momento de ocurrir algún cambio externo o interno del pensamiento, este entra en conflicto y desequilibrio. Ante esta situación la persona compensa esa confusión y resuelve el conflicto mediante su propia actividad intelectual; de todo esto resulta una nueva forma de pensar y estructurar las cosas. Sus observaciones llevaron a Piaget a concluir entre muchas otras cosas, que la inteligencia tiene dos atributos principales: la organización y la adaptación.

La Organización, la cual hace referencia a la forma como la inteligencia se agrupa en "estructuras cognitivas" o "esquemas" de conocimiento, cada una de las cuales conduce a conductas diferentes en situaciones específicas.

⁴ Autores Citados en la obra de: DEL BARRIO MARTINEZ, Cristina. *La comprensión infantil de la enfermedad*. Barcelona. Anthropos, 1990; 254p.

⁵ Ibidem, pag. 74

⁶PIAGET, Jean. *La Construcción de lo real en el niño*; tr. Santamaría Rafael, México, Grijalbo, 1995; 351p.

Un esquema es una estructura que permite almacenar conceptos, procedimientos y relaciones que utilizamos para entender y actuar en el mundo.

Los esquemas son estructuras intelectuales que organizan los sucesos tal como el organismo los percibe y los clasifica de acuerdo con características comunes.

Son fenómenos psicológicos repetibles, en el sentido de que el niño clasifica el estímulo repetida y congruentemente.

Para Piaget los Esquemas son las maneras que tiene el organismo de actuar. A partir de un momento dado (2 años) los esquemas se interiorizan y se forman las operaciones. En los adultos coexisten los esquemas y las operaciones.

Piaget recoge tres procesos biológicos como aspectos que comúnmente pueden encontrarse en el niño y en el adulto, esos conceptos son:

Asimilación: Interiorizar la realidad externa en función de los esquemas que uno tiene.

Acomodación: En función de la realidad externa puedo cambiar mis esquemas interiores.

Adaptación: Equilibrio entre la asimilación y la acomodación.

Podemos decir que J. Piaget parte de la corriente constructivista, en donde define un estadio como la manera de interaccionar con la realidad. Centra su trabajo en el campo de la inteligencia dentro del cuál distingue los siguientes periodos o estadios:

1°. Periodo Sensomotriz. Avanza del nacimiento al año y medio o dos años de vida. Piaget le llama así a este periodo porque el recién nacido cuenta sólo con los esquemas senso-motrices congénitos, como son los primeros reflejos o instintos. Poco a poco estos esquemas se van coordinando de tal forma hasta construir la organización advertida elemental propia de los animales, y que después se va modificando y perfeccionando.

En este periodo, el recién nacido se va diferenciando progresivamente de los objetos que le rodean, por el procedimiento de irlos definiendo, de tal forma que los objetos lleguen a cobrar una identidad propia por sí mismos, aunque estos cambien de aspecto, lugar y tiempo

2°. Periodo del pensamiento preoperacional. Comprende de los dos a los siete años. Este periodo consta de dos fases: la fase preoperacional tal (o llamada también de representación) y la fase instintiva.

La fase preoperacional abarca de los dos a los cuatro primeros años del niño. En esta fase, el niño mantiene una postura egocéntrica, que le incapacita para

adoptar el mismo punto de vista de los demás. También en esta fase, la manera de categorizar los objetos se efectúa globalmente, basándose en una exagerada generalización de los caracteres más sobresalientes.

La fase instintiva se prolonga hasta los siete años, y se caracteriza porque el niño es capaz de pensar las cosas a través del establecimiento de clases y relaciones, y del uso de números, pero todo ello de forma intuitiva, sin tener conciencia del procedimiento empleado.

En este periodo, el niño desarrolla primero la capacidad de conservación de la sustancia, luego desarrolla la capacidad de la conservación de la masa, y posteriormente la del peso y la del volumen. Piaget señala que el paso del periodo sensomotriz a este segundo periodo se produce fundamentalmente a través de la imitación, que de forma individualizada el niño asume, y que produce la llamada imagen mental, en la que tiene un gran papel el lenguaje.

3°. Periodo de las operaciones concretas. Comprende de los siete a los once años. Este período ha sido considerado algunas veces como una fase del anterior. En él, el niño hace uso de algunas comparaciones lógicas, como por ejemplo: la reversibilidad y la seriación. La adquisición de estas operaciones lógicas surge de una repetición de interacciones concretas con las cosas, aclarando que la adquisición de estas operaciones se refiere sólo a objetos reales.

Con esta adquisición de las operaciones concretas, se produce una serie de modificaciones en las concepciones que el niño tiene sobre las nociones de cantidad, espacio y tiempo, y abre paso en la mente del niño a las operaciones formales que rematan su desarrollo intelectual.

4°. Periodo de operaciones formales. Este último periodo en el desarrollo intelectual del niño abarca de los once o doce años a los quince años aproximadamente. En este periodo los niños comienzan a dominar las relaciones de proporcionalidad y conservación. A su vez, sistematizan las operaciones concretas del anterior periodo, y desarrollan las llamadas operaciones formales, las cuales no sólo se refieren a objetos reales como la anterior, sino también a todos los objetivos posibles. Con estas operaciones y con el dominio del lenguaje que poseen en esta edad, son capaces de acceder al pensamiento abstracto, abriéndoseles las posibilidades perfectivas y críticas que facilitan la razón.

1.2.2. Comprensión de la enfermedad y su relación con la teoría de Piaget

Dentro de uno de los trabajos más serios que se han realizado para la aproximación de lo que sería la comprensión infantil de la enfermedad se encuentran las investigaciones hechas por Bibace y Walsh a partir de 1980⁷, en donde se lleva a cabo una relación entre la teoría del desarrollo intelectual y las respuestas de los niños acerca de lo que para ellos representa la enfermedad. Estos autores sostienen que las ideas infantiles sobre la enfermedad coinciden con las etapas y el proceso de asimilación - acomodación que Piaget propone. De esta manera se logran obtener los siguientes datos y/o conclusiones:

NIVEL 0 DE 0-4 AÑOS

Desde que el pequeño nace y hasta que transcurren los primeros cuatro años de su vida, aún no tiene registrada comprensión alguna de lo que significa o representa la enfermedad. Regularmente el pequeño está seguro de no haber pasado jamás por alguna experiencia de deficiencia de salud.

NIVEL I 4-7 AÑOS

A partir de los cuatro años de edad, el niño cuenta con lo que podría denominarse como una concepción preoperacional de la enfermedad; ésta se toma como una anécdota ligada a su experiencia, pero aún no se diferencian diagnósticos médicos sólo se identifica la enfermedad por índices perceptivos externos - presencia de tos, temperatura, sangre - y su consecuencia radica en acciones simples como el haber obtenido un resfriado por no abrigarse, enfermedad que se cura tomando vitaminas o administrando alguna vacuna.

NIVEL II 7-9 AÑOS

En el transcurso de esta etapa va apareciendo ya un razonamiento lógico de lo que representa la enfermedad, identificándose también algún síntoma característico de la propia enfermedad, lo cual supone una concepción operacional - concreta en donde el niño puede llevar a cabo una diferenciación entre lo externo y lo interno, es decir, que es capaz de identificar el origen de su enfermedad con factores externos contaminantes que entran en contacto con su organismo. A la par se establece una noción de reversibilidad al tratar de explicar la causa de la enfermedad, su curación y la manera de prevenirla en próximas ocasiones. Sin embargo, aún no es conciente de los procesos fisiológicos no observables que ocurren en el interior de su organismo.

⁷ Se puede consultar más información en: DEL BARRIO MARTINEZ, Cristina. Op.cit.

Nivel III 8 a 13 años

Se tiene un nivel considerado como intermedio entre lo que podría ser la concepción operacional concreta y la formal. Durante esta fase intermedia se encuentran pequeños que ya poseen la facultad de distinguir entre lo que representa un síntoma y lo que es la enfermedad, así mismo, puede ya diferenciar distintos trastornos de manera espontánea. A partir de este momento el niño puede explicar el origen y curación de algunas enfermedades y la importancia del cuidado de su cuerpo.

Nivel IV. 12 a 13 años

Se pone de manifiesto una concepción de enfermedad que deja entre ver las características de lo que sería el razonamiento operacional - formal. En este periodo se observa que el pequeño toma en cuenta que la enfermedad representa todo un proceso fisiológico o psicofisiológico, esto es que, puede identificar los síntomas, las causas y los efectos de distintas enfermedades extrayendo la información de diversas fuentes como la escuela, los medios masivos de comunicación, la familia, entre otros.

1.3. PSICOANÁLISIS Y HORIZONTE PSÍQUICO

1.3.1. Desarrollo del niño "normal" según S. Freud

De acuerdo a la teoría del psicoanálisis⁸ todos somos sexualmente afectivos y es lo que nos convierte en sujetos. De esta manera el sujeto es aquel que es portador de un deseo, que va a funcionar con tres registros que interactúan al mismo tiempo: lo real, lo simbólico o lo imaginario; la articulación de estos integra al ser humano y por la función de cada uno se origina el sujeto.

El sujeto desea, lo imagina, lo simboliza y lo realiza; esto no quiere decir que el deseo este en lo real, sino que simplemente está en la realidad. El sujeto es hacedor de placer y dolor, a través del dolor encuentra el placer y éste se transforma en conciencia.

Cuando el sujeto tiene conciencia de su represión y de la de los demás puede y tiene mayor facilidad de ejercer su función. El sujeto se mueve por energía sexual o llamada también la libido sexual, el sujeto desea sentir placer y gracias a ello se mueve.

Se define la sexualidad infantil como expresión de toda manifestación o de todo interés referente a la reproducción, la diferencia de los sexos y la búsqueda de goce. Los niños, por tanto, harán todo aquello que les produzca placer o displacer.

⁸FREUD, Sigmund. *Tres ensayos de una teoría sexual*, México, Alianza Editorial, 1994

En este contexto, la sexualidad infantil es considerada como perversa, ya que no busca el placer a través de sus genitales, situación que se genera porque el niño pequeño no tiene la necesidad de una relación sexual y en lugar de ello busca otras formas de placer como:

- ✓ Fetichismo: perversión sexual que implica el deleite de objetos inanimados, como prendas de vestir, juguetes, etc. Por ejemplo, cuando el niño no puede dormir sin su oso de peluche.
- ✓ Voyerismo: perversión sexual que consiste en gozar con la contemplación clandestina de los cuerpos desnudos o actos sexuales. Por ejemplo, cuando el niño observa insistentemente a otros niños desnudos.
- ✓ Sadismo y masoquismo: El niño siente placer por golpear o ser golpeado; y éstos últimos son los más comunes entre los niños.

No es por inmadurez que el niño sea perverso, sino que es mecánico, es una forma de mirar las cosas. Por lo que, todas estas manifestaciones son normales en el niño, si no fuera de esta manera Freud nos afirma que simplemente no habría niño. El niño se va a desarrollar en etapas, mismas que se describirán a continuación:

1. Fase Oral (del nacimiento – 2 ½ años)

La boca es desde el nacimiento el primer órgano que ayuda al niño a obtener placer; por lo que, su organización y su mundo es oral. Establece una unión de amor con su madre ya que ella es la que le proporciona placer al ser amamantado.

El chupeteo del niño presenta un impulso hacia la satisfacción, que surge de la ingestión alimentaria y es estimulada por ésta; pero el niño logra obtener placer independientemente de la nutrición. Esta fase dura toda la lactancia, misma donde la madre concibe al pequeño como "un niño maravilloso".

2. Fase Anal (del nacimiento – 2 ½ años)

En esta descubre sus desechos fecales y aprende a retenerlos, a desecharlos y a quererlos ya que los siente suyos. Al contener los desechos, el niño se encuentra pasivo y al momento de desecharlos su sexualidad se activa, esto le causa placer y displacer, lo que es muy importante para su sexualidad. Esta fase es llamada sádico – anal, porque en ella la satisfacción se busca en las agresiones y las funciones escresretoras.

3. Fase Fálica (2 ½ - 6 años)

El placer sexual está localizado en la zona erógena de los genitales. Hay que considerar que antes de esta fase el niño ha de sufrir el complejo de Edipo, mismo que representa la tendencia del niño a poseer a la madre, impulso que es reprimido por la presencia del padre.

El niño adquiere el concepto de masculinidad y feminidad en esta fase en la que se presenta la diferencia de pene y vagina y al mismo tiempo se concibe el niño como un ser independiente y de esta manera se presenta el "yo".

Se da la relación ausencia – presencia en donde el pene (falo) representa el poder, la autoridad, la presencia, etc.; y el niño sufre el complejo y la angustia de castración. En la fase fálica la sexualidad infantil llega a su máximo y se aproxima la declinación; en adelante, el varón y la mujer seguirán por distintos caminos.

Las tres fases anteriormente mencionadas explican el proceso evolutivo del niño, estas se caracterizan por un narcisismo mismo que a su vez se divide en etapas.

- a) Narcisismo primario: En éste hay una dependencia total de la madre; el niño y ella son uno solo.
- b) Narcisismo secundario: En esta etapa la madre concibe a su hijo como "un niño maravilloso", es decir, lo diviniza y conjuntamente con la leche le da su amor.
- c) Narcisismo terciario: Aquí el niño empieza a entender que su madre es una persona diferente a él, empieza a conocerse a sí mismo y a otras personas.

1. Latencia (6 – 12 años)

En este periodo el niño sufre una especie de amnesia infantil, en la cual se olvida de su sexualidad y sublima su libido hacia lo intelectual y lo cultural. El niño se enfoca más en otras actividades, las cuales antes no representaban ninguna importancia para él, como por ejemplo el fútbol, la lectura, los paseos entre otras actividades que le ayudan a sublimar su deseo sexual.

Durante esta fase se integran diferentes factores, la creación de un "yo" propio y la definición sexual – hombre, mujer – en donde se pone un muro entre lo anal, oral y fálico en relación con la latencia

2. Fase Genital (12 – 19 años)

Esta fase coincide con la pubertad, se caracteriza por la organización en la vida sexual bajo la primacía de los órganos genitales; fase donde la sexualidad deja de ser perversa para ser normal, rompiendo totalmente con la latencia e iniciando la metamorfosis de la pubertad.

Con los conceptos anteriormente analizados, se tiene la posibilidad de abrir campos nuevos que nos permitan entender lo que la infancia representa, con esta información se facilita la relación con el niño, lo que nos lleva a una mejor comprensión de su desarrollo y comportamiento, y así, poder brindar el mejor apoyo que se adecue a las necesidades de cada una de las etapas de su desarrollo cognitivo, afectivo y social

1.3.2. Psicoanálisis y enfermedad

El Psicoanálisis aporta elementos importantes para ubicar como afecta la subjetividad del menor una situación en la que el cuerpo, la autoestima, el dolor y, en ocasiones, la proximidad de la muerte están presentes. Al respecto destacan los trabajos realizados por Langford en 1948.⁹

Desde el campo psicoanalítico se ha abordado de manera un poco más general la manera en que el niño representa y comprende la enfermedad. Los estudios realizados desde esta lógica, han concentrado su atención en el seguimiento de manifestaciones como el miedo, la ansiedad y la depresión como algunas de las secuelas emocionales que trae consigo el trastorno de la enfermedad y la hospitalización en la infancia.

De esta manera tenemos que muchas veces el niño, al enfrentarse a algún tipo de enfermedad tiende a presentar regresiones a etapas anteriores, un ejemplo de ello es la aparición de sintomatologías demasiado infantiles como lo puede ser el chupar el dedo pulgar, puede presentar también dificultades en el habla y enuresis.

Ahora bien, la manera en que el niño conceptualiza la enfermedad – de acuerdo a la corriente psicoanalítica – es como una de las múltiples formas que existen de castigo por la desobediencia a los padres y por malas acciones; el sentimiento que el niño genera es entonces de auto culpa, situación que se refleja en el estado anímico del niño, desencadenando una alteración en su recuperación volviéndola a ésta muy lenta, ya que el estar enfermo y/o hospitalizado es traducida por el niño como una forma de pagar su mala conducta. Para el psicoanálisis no hay un cambio exacto de acuerdo a la enfermedad sino que poco a poco el sentimiento de auto culpa va desapareciendo de acuerdo a la situación especial de cada sujeto.

A continuación presentamos una ubicación general de estas "etapas de desarrollo" de la infancia y la comprensión de la enfermedad de acuerdo a la perspectiva piagetiana y psicoanalítica:

⁹ Langfor 1948 citado en: DEL BARRIO MARTINEZ, Cristina. Op.cit. pag. 66

COMPRESIÓN DE LA ENFERMEDAD EN RELACIÓN CON LA TEORÍA DE J. PIAGET

DESARROLLO INFANTIL

PERIODO SENSORIOMOTOR (0-18 MESES)

- Juego simbólico
- Imitación
- Descubrimiento de su medio
- Experimentación

PERIODO SIMBÓLICO O PRECONCEPTUAL (18 MESES – 4 AÑOS)

- Egocentrismo
- Desarrollo del lenguaje
- Desarrollo de la imitación

PERIODO INTUITIVO PREOPERACIONAL (4 – 7 AÑOS)

- Toma de conciencia
- Resolución de pequeños problemas
- Reproducción de conceptos

ESTADIO DE OPERACIONES CONCRETAS (7 – 11 AÑOS)

- Pensamiento lógico
- Noción de la conservación
- Proceso de deducción en su razonamiento
- Noción de espacio y causalidad

PERIODO DE OPERACIONES FORMALES (11 – 15 AÑOS)

- Proporción y conservación
- Dominio total del lenguaje
- Sistematización de las operaciones concretas
- Desarrollo de las operaciones formales
- Pensamiento abstracto

COMPRESIÓN DE LA ENFERMEDAD

PERIODO SENSORIOMOTOR (0-18 MESES)

- Aún no hay registro alguno de lo que significa o representa la enfermedad.

PERIODO SIMBÓLICO O PRECONCEPTUAL (18 MESES – 4 AÑOS)

- Aún no hay registro alguno de lo que significa o representa la enfermedad.

PERIODO INTUITIVO PREOPERACIONAL (4 – 7 AÑOS)

- Comprensión preconceptual de la enfermedad.
- Identificación de la enfermedad por medio de la percepción.

PERIODO DE OPERACIONES CONCRETAS (7 – 11 AÑOS)

- Razonamiento lógico de la enfermedad.
- Identificación de síntomas
- Identificación del origen de la enfermedad.

PERIODO DE OPERACIONES FORMALES (11 – 15 AÑOS)

- La enfermedad como un proceso fisiológico o psicofisiológico.
- Origen, causa y efecto de la enfermedad.

COMPRESIÓN DE LA ENFERMEDAD EN RELACIÓN CON LA TEORÍA DE S. FREUD

DESARROLLO INFANTIL

FASE ORAL (0 - 2 ½ AÑOS)

- LA boca como producto de placer
- Relación amorosa con la madre
- Concepción del niño maravilloso

FASE ANAL (0 - 2 ½ AÑOS)

- Retención de desechos fecales
- Cariño por los desechos fecales
- Satisfacción sexual a través de la agresión y el desecho fecal
- Complejo de edipo

FASE FÁLICA (2 ½ - 6 AÑOS)

- Diferenciación entre pene y vagina
- Presencia del "yo"
- Presencia del falo (pene) como instrumento de poder

LATENCIA (6 - 12 AÑOS)

- Olvido de la sexualidad
- Se sublima la libido hacia lo cultural.
- Definición sexual

FASE GENITAL (12 - 19 AÑOS)

- Organización en la vida sexual
- Rompimiento con la latencia
- Inicio de la metamorfosis (pubertad)

COMPRESIÓN DE LA ENFERMEDAD

- Para el psicoanálisis, la concepción de la enfermedad se presenta de la misma manera en todas las fases del desarrollo de la infancia, aunque en mayor grado según la edad, presentando en todo momento miedo, ansiedad, depresión y auto culpa por concebir la enfermedad como un castigo, lo que provoca la regresión a etapas anteriores.
- Así mismo es importante tener en cuenta que, en parte, la forma de simbolización de la enfermedad varía según su estructuración a partir del lenguaje.

La intención que lleva a analizar el desarrollo infantil en sus diferentes etapas y enfoques, no es otro sino brindar la mejor atención, cuando se llega a trastocar su desarrollo integral; en particular nos referimos al momento de sufrir una experiencia de hospitalización prolongada por enfermedad crónica y/o cirugía.

Dentro de esta primicia y de acuerdo al pequeño estudio anteriormente descrito, podemos destacar que el niño en edad escolar - 6 a 12 años - podría ser una de las poblaciones pediátricas más vulnerables; ya que el pequeño que se encuentra en este rango de edad, es un ser más activo, que de una u otra forma, ya tiene conciencia de lo que está sucediendo a su alrededor, con una energía inagotable por descubrir y saber cosas y con una capacidad enorme de adquirir conocimientos nuevos; y por tanto, con una mayor sensibilidad.

De manera que, cuando por alguna razón, debe ser hospitalizado sufre alteraciones importantes y, se podría decir, que un poco más graves que la de los niños más pequeños, ya que de alguna manera se trunca abruptamente la vida social con la que contaba y que en ese momento deja de existir; lo cual representa no sólo una separación con el vínculo familiar sino también escolar y, lo más importante, una separación con sus iguales - una separación de amistad y compañerismo - A grandes rasgos, deja actividades que para él son de gran importancia como el juego, el descubrimiento, la identificación con los pares, las actividades escolares y el contacto con el mundo exterior.

Así, al momento de ser hospitalizado se crean sentimientos de diferente índole - que iremos describiendo más detalladamente -, que lo hacen sentir disminuido, impotente y anormal, experiencias que alteran su desarrollo, personalidad y autoestima. Situaciones que lo llevan a considerarlo como un grupo vulnerable dentro del medio hospitalario.

De tal manera que, ante esta situación, se tiene un punto clave de estudio, un objeto de investigación y un propósito: conocer y proponer alternativas viables que ayuden al pequeño a adaptarse al medio hospitalario, tratando de que esta nueva experiencia no se quede tan marcada en su memoria para evitar que se convierta en traumática; y en el caso de los niños con enfermedad crónica aportar elementos que permitan al niño tomar su enfermedad como una nueva forma de vida evitando así, crearse un concepto de anormalidad, que lleve a la exclusión, la soledad y la falta de esperanza al sentirse diferente a los otros.

1.4. SALUD Y ENFERMEDAD: ALGUNAS POSICIONES

Siguiendo en la línea de la puntualización de aquellos conocimientos básicos para profundizar en la problemática que nos ocupa, en este apartado nos vamos a referir al análisis de los conceptos más utilizados para situar el ámbito de competencia y acción que caracteriza a la institución hospitalaria; entre los más importantes se encuentra el de salud, enfermedad y hospitalización, ya que son éstos los que tienen gran influencia en la comprensión, comportamiento y adaptación del niño enfermo y hospitalizado en su nueva condición de vida, así como la relación que tanto los padres, familiares y el personal del hospital tienen con él.

De la misma manera que se encuentra una diversidad de opiniones y estudios acerca del desarrollo del niño, se observa una situación similar al tratar de determinar la concepción de lo que representa la salud y la enfermedad en las sociedades modernas. De acuerdo a la línea que sigue este trabajo nos enfocaremos a dar algunas de las visiones de carácter filosófico, psicológico y médico que se tienen al respecto, sin desconocer que hay otras perspectivas que inciden en su conceptualización (sociológica, jurídica, política, literaria, entre otras,) así como una genealogía particular de cada uno de estos.¹⁰

Para poder comprender y analizar lo que la salud y la enfermedad significan ya en el plano de formas de vida, es necesario, como primer punto, adoptar una conciencia de lo que el cuerpo representa para la sociedad y el individuo concreto en contextos específicos, situación que abre la posibilidad de brindar un tratamiento mucho más personalizado y humano dentro del ambiente hospitalario; así, de lo que se trata es de dejar de situar solamente la enfermedad para empezar a tratar con la persona que la padece. En este sentido es que se habla más de enfermos que de enfermedad.

De acuerdo con lo anterior se llevará a cabo una breve presentación de algunas de las posiciones que se tienen de la salud, la enfermedad y de lo que ha significado el cuerpo para las sociedades occidentales, históricamente hablando.

Una de las cuestiones que ha quedado planteada a lo largo de la historia del pensamiento y del conocimiento es la necesidad del hombre de pensarse a sí mismo como un ente particular de su mundo, de su sociedad, de su vida, de su momento histórico. No se puede negar que una de las partes esenciales del ser humano es el cuerpo ya que éste representa su soporte psíquico, biológico y social pero, ¿cómo se ha concebido al cuerpo?

En este sentido Ferrater Mora señala que "El concepto de cuerpo ha sido tratado desde diversos puntos de vista, pero en la mayor parte de los casos se ha referido a

¹⁰ Una aportación importante es la que realiza Foucault, Michel en *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*; decimocuarta edición, París, Siglo Veintiuno, 1991 p.291

lo que aparece como un modo de la extensión"¹¹ Así, la historia del concepto se remonta a la antigüedad, a la filosofía clásica que concibe al sujeto como un ser compuesto de dos partes: CUERPO Y ALMA.

Desde esta perspectiva se abren reflexiones específicas que desde la filosofía algunos pensadores han hecho, al respecto podemos destacar los siguientes.

Para Platón el hombre presenta un dualismo: dos partes íntimas pero irreconocibles en donde se encuentra, por una parte, el cuerpo el cual representa la materialidad que sitúa al hombre como algo mas dentro del mundo sensible y, por otro lado, alma que es aquello que nos hace propiamente hombres. En este sentido para Platón el alma es preexistente al cuerpo e inmortal y tiene como lugar natural el mundo de las ideas quedando el cuerpo como su cárcel durante su existencia terrenal, dejando así a éste como un estorbo para el alma, que con sus pasiones la arrastra a la extrañeza de lo material, impidiéndole la contemplación de las ideas. El ideal de hombre en Platón es una inteligencia pura, desligada de la carnalidad.

En una perspectiva diferente a la de Platón, pero que no deja de considerar la existencia dualista de Cuerpo y Alma se encuentra situado Aristóteles aplicando su teoría Hile mórfica en donde llega a una concepción unitaria en tanto considera al alma como la forma del cuerpo indisolublemente ligada a él; quedando ésta como una parte esencial del cuerpo y del sujeto en sí. Aristóteles al tratar de explicar el alma, se refiere a ella como las múltiples acciones, operaciones y funciones que realizan los seres vivos, como lo son el sentir, nutrirse, pensar, etc. Estas actividades no pueden, desde luego, realizarse sin el cuerpo, porque precisamente no son mas que su propia operatividad y funcionalidad. Por ello- y aquí se separa de Platón-, no es lícito considerar al Alma como algo separable del cuerpo.

Como consecuencia el Alma no es un ser subsistente por sí mismo, ni tampoco una sustancia. Lo que es sustancia es el hombre, que es un compuesto de alma y cuerpo.

Aún ya en el siglo XVII se siguió con muchas de las antiguas discusiones medievales sobre el cuerpo y el alma con relación al hombre, destacando entonces las aportaciones hechas por Descartes –considerado el padre de la filosofía moderna –para este pensador el cuerpo, es considerado, desde su racionalismo, como todo aquello que termina en alguna figura "lo que puede sentir o por el tacto, o por la vista, o por el oído, o por el gusto, o por el olfato, que puede moverse de diversas maneras, no por sí mismo sino por algo ajeno por el cual sea tocado y del cual reciba su impresión"¹² y refiriéndose a la mente como la parte más fácil de reconocer por ser absolutamente evidente en el Cogito – una intuición fundamental

¹¹ FERRATER, Mora J. *Diccionario de Filosofía Abreviado*; vigésimo tercera edición, Buenos Aires, Sudamericana, 2000 pag. 84

¹² FERRATER, Mora J. *Diccionario de Filosofía Vol. 1*; 3ª edición. Madrid, Alianza, 1981. Pág. 691

- De esta manera Descartes concluye que "Todo el mundo podrá dudar sobre lo que quiera, pero no podrá dudar de su propia existencia. Si duda, es que piensa, y si piensa, es que existe."¹³

De esta manera la visión dualista a la que nos hemos referido desde la perspectiva de distintos autores, llega hasta nuestros días, en que seguimos pensando que el ser humano está compuesto por dos entidades distintas: una realidad física (peso, volumen) y una realidad inmaterial (psique, mente, razón, alma)

En otro sentido pero igualmente importante debemos destacar las aportaciones que ha dado la psicología y el psicoanálisis con relación a lo que el cuerpo representa para el sujeto mismo. Para la Psicología "el cuerpo es el componente somático animado del hombre y de los animales... El cuerpo desempeña con respecto al alma del hombre el múltiple papel de base de su vivir consciente.

Toda la actividad del alma sensitiva está íntimamente ligada a procesos somáticos, que constituye junto con éstos la única actividad vital animal y sin ellos no puede existir"¹⁴

De una u otra forma seguimos teniendo el referente de dos elementos: cuerpo y alma; de manera muy específica la psicología relaciona estas dos entidades como vitales para la existencia del hombre sólo que va a destacar que, de acuerdo a las condiciones en que se encuentre el "alma" (la mente), dependerá mucho el bienestar del cuerpo y viceversa, así tenemos que, del desequilibrio de alguna de las partes se desprenderán los estados de ánimo de cada individuo.

Una de las reflexiones más importantes con relación al cuerpo, son las aportaciones que el Psicoanálisis ha hecho, particularmente Lacan, quien pone al cuerpo en el redondel de lo imaginario y señala que sólo adquiere consistencia cuando está aunado a lo simbólico y a lo real, -características que ya se han señalado en el apartado anterior- es decir, que es un cuerpo que no sólo se ve y se refleja, sino que también habla y es "a" sexuado; es la superficie sobre la cual se escribe nuestra historia.

Por tanto en el cuerpo existen tres dimensiones: a) la orgánica, que está relacionada con el soporte de la estructura anátomo - fisiológica, referida al esquema corporal, b) la erógena, refiriéndose a las zonas de placer marcadas en la carne lo cual es totalmente inconsciente y c) la relacional, directamente involucrado en las relaciones sociales de cada sujeto.¹⁵

¹³ GUTIERREZ. Sáenz Raúl. *Historia de las doctrinas Filosóficas*; 26ª edición. México, Esfinge, 1995, Pág. 103

¹⁴ BELA, Szekeley. *Diccionario Enciclopédico de la Psique*, Buenos Aires, Claridad, 1975 Pág. 160

¹⁵ RONALD, Chemana. *Diccionario de Psicoanálisis*, Argentina, Amorrortu, 1998 p. 68 - 72

Ya como un punto final pero no por ello menos importante tenemos la opinión médica – que en caso particular de este trabajo es de gran relevancia, ya que es el concepto que se tomará muy en cuenta por los especialistas en el trato del paciente en el hospital – la cual refiere al cuerpo como "El tronco con sus órganos..... la parte más importante de un órgano..... el ser más totalmente organizado o individuo. En oposición a mente o alma."¹⁶ En donde destaca una mera descripción de los elementos que componen un cuerpo, sin resaltar más allá de su condición material, lo cual hace evidente que el personal sanitario tiene como concepción del cuerpo humano: sólo como un sistema con sus órganos perfectamente organizados que permiten al hombre, respirar, moverse, funcionar – vivir- y el descontrol de alguna de sus partes permite al médico "reparar" el daño físico ocasionado, de acuerdo al diagnóstico realizado, así como de la experiencia profesional, el dominio de saberes, los avances científico-tecnológicos y las condiciones concretas para que la "cura" sea posible.

De cierta manera cada una de las reflexiones generadas a lo largo del tiempo nos conduce a considerar al cuerpo como parte esencial de nuestro existir, ya sea como el templo del alma, como la estructura que guarda lo que en realidad somos o lo que simplemente nos hace respirar.

A partir de estas reflexiones lo que trato de poner sobre la mesa es el sentido que adquiere obtener una conciencia sobre la importancia que el cuerpo tiene para nuestro existir y bienestar físico y emocional y, de manera muy específica en el caso de afrontar una enfermedad y/o accidente que pone al pequeño en el hospital, esto modificará en parte la concepción que el menor tendrá de su propio cuerpo y de su condición emocional a partir de su estado en particular. Para estos efectos se propone el reconocimiento de aquellos factores que puedan llegar a desequilibrar el bienestar de nuestro cuerpo físico y mental, refiriendo en este caso a lo que puede llegar a representar la salud y la enfermedad como elementos esenciales del bienestar material y emocional del cuerpo humano, particularmente de la población infantil. Dentro de este rubro existen también diversas concepciones que nos llevan a conocer los significados y reflexiones acerca de lo que la salud y la enfermedad han representado para la humanidad. De esta manera trataremos de hacer un recorrido general de esta temática.

Refiriéndonos al aspecto histórico tenemos que, hace aproximadamente 45 siglos el pueblo Asirio Babilónico creía que la enfermedad era una impureza moral o espiritual provocada por los dioses como réplica a una transgresión moral. La culpa se buscaba entonces en la biografía del enfermo. Así, de cierta manera, para los griegos la enfermedad también era de origen divino, pero la impureza ya no era moral sino física, y por lo tanto tratable con baños purificadores, situación que cambió por completo la concepción de la enfermedad, ya que si ésta era causada por los dioses y significaba una impureza del alma, el hombre no tenía acceso a ella, es decir, no podía ser curado por otros hombres, sólo por el perdón de un Dios. Pero si la impureza estaba en lo físico, un hombre que conociera las leyes de la

¹⁶ BRAIER. *Diccionario Enciclopédico de Medicina*; 4ª edición. Barcelona, Jims, 1980. Pág. 229.

naturaleza (Phycis) podía curar a otros. Al respecto los griegos pensaban que la Phycis se guiaba por leyes, que tenía un orden y una armonía así, si conocían las leyes propias de la naturaleza del organismo, la fisiología, cuando un hombre enfermaba otro hombre podía acompañar a la naturaleza en el proceso de restitución de la armonía – la salud – cuidar al otro y hacer medicina.

En medio de estas ideas que se han obtenido ya desde la antigüedad acerca de la enfermedad se pueden derivar entonces tres ideas básicas: a) Una intrínseca, la cual es generada por un desequilibrio interno del individuo. En esta idea se coloca Alcmeon de Crota, quien fue reconocido como el primer psicólogo, fisiológico en 520 a.c; médico de la escuela pitagórica, quien colocó a la salud como el equilibrio de las potencias y que por tanto el predominio de una de éstas sería la enfermedad; así pues, Alcmeon coloca el origen de la enfermedad en el propio individuo en donde la causa es interna, es una desarmonía, un desorden, un desequilibrio en la Phycis de la persona.¹⁷ Este modelo de explicación de la enfermedad es el adoptado por la mayoría de las concepciones médicas: exceso o déficit de sustancias químicas, alteraciones estructurales o funcionales que desequilibran otras estructuras o funciones. B) Otra extrínseca, que encuentra sus raíces en las posturas mágico – religiosas donde fuerzas o influencias externas invaden sobre el hombre y lo enferman. Como se comentaba líneas atrás, no seguir los preceptos religiosos generaba el enojo de los dioses que castigaban con la enfermedad al transgresor. Una idea emparentada con ésta sustenta que ciertos objetos, personas, animales o circunstancias pueden influir sobre la persona y enfermarla, lo cuál pretende anunciar que todos podemos enfermar si estamos sometidos a ciertas influencias o circunstancias, y C) una Mixta, en esta posición Claudio Galeno¹⁸ en 130 – 200 d. C. menciona que la enfermedad es una predisposición del cuerpo, es decir, que el factor previo es un desorden en la naturaleza del individuo – intrínseco – más la presencia de una causa externa – extrínseco – que actúa sobre un individuo predispuesto, determina en el cuerpo de éste una modificación anatómico – fisiológica anormal y más o menos localizada.

La enfermedad no sólo está considerada como un fenómeno meramente biológico, sino que a su vez ha llegado a tener connotaciones de corte social y emocional, ha sido motivo de reflexiones en distintos ámbitos como son la filosofía, la religión, el derecho y la literatura. A lo largo de la historia se han llevado a cabo estudios sobre la concepción de la enfermedad desde diferentes perspectivas: biologicistas, humanistas, religiosas, entre otras, destacando así los estudios de varios autores como lo son H. Sigerist y P. Lain Entralgo¹⁹ considerados en éste ámbito como

¹⁷ WILLIAM S. Sahakian. *Historia y sistemas de la psicología*. Tr. Sánchez Torres, Ana. España, Tecnos, 1987. pp. 32-33

¹⁸ J. VALERO, Rivas. *Enciclopedia Salvat de Ciencias Médicas* Vol.1 Buenos Aires, Salvat Editores, 1955. pp. 527-529 En esta enciclopedia se puede encontrar una referencia muy buena de lo que la enfermedad significa y ha significado.

¹⁹ H. Sigerist y P. Lain Entralgo citados en la obra de: DEL BARRIO, Martínez. *La comprensión infantil de la enfermedad*, Barcelona. Anthropos, 1990. Pág. 30-41

clásicos en el estudio de la enfermedad desde un punto de vista antropológico. Sigeris en 1943 propone que la enfermedad es la suma total de reacciones del organismo o partes de él a estímulos anormales que son experimentados física y mentalmente, afectándolo. Lain Entralgo en 1968 realiza estudios que se basan en la recopilación de los términos que se han dado a la enfermedad en las diferentes lenguas; entre ellos destacan los siguientes significados:

1. Griego: *nosos* – daño – *phatos* – padecimiento, pasión, afección, dolencia – *astheneia* y *arostia* – debilidad, desvalimiento –
2. Latín: *morbus* – lo que hace morir – *passio* – padecimiento, pasión – *aegrotatio* – aeger: el que gime o está de mal talante – *infirmitas* – debilidad, falta de firmeza
3. Castellano: mal. Dolencia, enfermedad, afección
4. Francés: *maladre* – mal de – *infirmité*, *affection*
5. Ingles: *illness*, *sickness*, *disease* – desvalimiento –

De este análisis Entralgo determina que la enfermedad es un modo aflictivo y anómalo del vivir personal, situación que provoca una alteración en el cuerpo que puede ser curable, producir la muerte o dejar deficiencias permanentes. Para 1981, sus reflexiones lo conducen a concebir al enfermo como aquella persona que se encuentra anclado en un *phatos*, amenazado, disminuido por el mal, alterando su armonía y la salud de su cuerpo apareciendo como una sombra que anticipa la muerte. Observando así, que desde el tiempo más remotos hasta la actualidad, la enfermedad queda como aquella alteración en la armonía de nuestro estado físico y mental. En este contexto la salud se define como el estado de bienestar físico y mental, dejando a la enfermedad como la alteración de alguna de estas condiciones. Es importante señalar que estas concepciones, de una u otra manera, han sido cuestionadas, poniendo de manifiesto que la presencia de alguna enfermedad no debe catalogarse como una anomalía incompatible con una vida normal – sobre todo ante la presencia de enfermedades crónicas – De esta manera tendríamos que la salud es una forma de vivir autónoma, que es solidaria y gozosa poniendo así a la enfermedad como una situación que altera dicho bienestar, y que se ubica, por ello, como una forma más de vivir.²⁰

Aunado a la perspectiva de la enfermedad como una forma de vida, se debe de tomar en cuenta el sentir interno de la persona que la padece, ya que en gran medida, dicho sentimiento va a determinar la manera en que afronte su padecimiento y la experiencia misma de su hospitalización. De esta manera el sentirse mal es algo concreto para la persona, en su calidad de enfermo ya que la

²⁰ Sobre este tema, se ha considerado el libro de Cristina del Barrio como uno de los trabajos más completos acerca de la enfermedad en general y muy en especial durante la infancia. Cfr. *Ibidem*.

serie de síntomas que experimenta – una vez superados sus conocimientos para neutralizarlos – lo obliga a consultar a alguien que él reconoce como el más idóneo para ayudarlo en el trance (religioso, brujo, curandero, médico.) La salud representa así el bienestar que le permite recuperar su nivel de acción habitual; los grados de sintomatología van de la simple molestia, superada con presentarle poca atención, a la incapacidad que concentra la máxima tensión en el síntoma. El grado de atención que el individuo utiliza para sus síntomas dependerá de factores como: sensibilidad, inseguridad, experiencias de sintomatologías de cuadros anteriores, condiciones socioeconómicas entre otros, es decir, la manera particular con que la persona vivencia el miedo generado por el síntoma. El enfermar entonces, no sólo va a repercutir de manera física en la persona con dolencias o malestares, sino que también tendrá estragos psicológicos como las preocupaciones que se generan no sólo por su cuerpo sino por el bienestar de su familia, situación que puede llegar a alterar su estabilidad emocional provocando ansiedad y afectar su recuperación física.

La enfermedad suele tener reacciones encontradas en el ser humano no sólo representa la presencia de dolor y malestar físico, sino que trae consigo sentimientos de soledad y miedo incontrolable a la muerte, ya que en determinado momento de su padecimiento reflexiona y sabe que irremediablemente nace y muere solo.

Estas dos emociones son las más intensas que suelen presentarse durante la enfermedad y por tanto en la hospitalización. Uno de los agentes más involucrados en la concepción que cada uno tenga de su padecimiento y hospitalización será transmitida en gran medida del ambiente que el propio hospital cree y el cuidado que tengan de su enfermedad médicos y enfermeras -principalmente- quienes suelen transmitir diversas emociones en el paciente. Es por ello que es de principal importancia conocer las perspectivas que se tiene en el ambiente hospitalario acerca de lo que significa la salud, la enfermedad, el paciente y el proceso de hospitalización

Así, para el médico la enfermedad es algo que tiene el otro, no se da en el plano de su sentir, sino en el plano de la lógica, en tanto la enfermedad es un conjunto de signos y síntomas que responden a un patrón, ubicable en la clasificación gnoseológica, que es de su conocimiento. Es un trabajo intelectual asociativo, relacional, donde los síntomas y signos dan como resultado un ámbito de nivel que le permite a un médico rotularlos como "una enfermedad".

El médico por lo general ratifica la enfermedad, la personaliza, la "extrae" de la persona y la convierte en algo viviente con la cuál debe enfrentarse, de ahí que suele referirse "a la persona que padece síntomas compatibles con lo que por convención se le llama catatonia", lo cual con el uso se convierte en una distorsión conceptual al separar la enfermedad del paciente. Recordemos que para la medicina el cuerpo es sólo un tronco con sus órganos y la enfermedad la alteración de alguno de sus funcionamientos, así, en este sentido cabe destacar brevemente que para el medio hospitalario la enfermedad y el enfermo se resumen a una sola cosa "una enfermedad que hay que erradicar", por ello es que en los últimos

tiempos se ha tratado de hablar de una humanización en el personal sanitario siguiendo preceptos como los que nos da LEAL (1997) quien afirma que "Humanizar la medicina ha de ser adecuarla al hombre como persona, como realidad individual, pero a la vez social, comunitaria y cósmica".²¹

De ahí, que se ha desprendido la idea de que no existe la enfermedad sino el enfermo, dado que la enfermedad no se presenta de la misma manera, cada persona la sufre y la padece de diferente manera; por lo que la posibilidad de considerar al enfermo es individualizar, es dar un trato más personalizado.

Aunado a esto, tenemos que, inevitablemente muchas de las personas que atraviesan por un desequilibrio en su salud particularmente entre la población infantil, deben ser sometidas a un proceso de hospitalización, situación que viene a alterar muchos otros factores de su vida cotidiana, ya que la hospitalización está considerada como la internación de un enfermo al hospital o centro asistencial incluyendo el período que pasará en él, en este mismo sentido existe la parcial, considerada como un programa de tratamiento para aquellos pacientes que no requieren de una hospitalización de tiempo completo, un ejemplo de ello son los pacientes en Hemodiálisis y Oncológicos, entre otros. Esta situación desencadenará diversas situaciones para el paciente de acuerdo al tipo de padecimiento, el tiempo que requiera de hospitalización, el estado emocional en que se encuentre y la posición económica y social que tenga; mismas que repercutirán en su reestablecimiento y su adaptación a su nueva condición de vida, sobre todo en los casos detectados de enfermedad crónica. Así, podemos destacar que, toda enfermedad con internación supone una situación de desequilibrio, no sólo en la economía propia del individuo enfermo, sino que conlleva a una situación crítica en la familia o en el entorno del paciente. La internación presupone además del problema patológico del enfermo su miedo a lo desconocido, angustia porque no sabe que sucederá con él y su salud, pasa a ser dependiente casi en un 80% de gente desconocida en quienes debe confiar su vida y parte de su recuperación.

De esta manera podemos observar, que, recorriendo los parámetros históricos, filosóficos y médicos la enfermedad tendrá efectos en el individuo no sólo de manera física sino que además se presentará un malestar emocional que, dependiendo de sus alcances, puede repercutir gravemente en su reestablecimiento y recuperación. En el caso particular de la población infantil, las concepciones que el pequeño pueda tener de su propia enfermedad y del cuidado de su cuerpo serán de gran importancia tanto para su recuperación física como para su adaptación al medio hospitalario en caso de requerir de internamiento, situación que debe de ser atendida por el medio hospitalario con el fin de otorgar una atención integral al niño al momento de la hospitalización

Hasta este momento hemos tratado de hacer una breve concentración de aquellos elementos que podrían ser considerados como bases para el estudio y comprensión de la situación por la que atraviesa de manera particular el niño al

²¹ LEAL, F. J. y MENDOZA Vega, J. *Hacia una medicina más humana*, Bogotá, Interamericana, 1997.

momento de enfrentarse a un proceso de hospitalización o del padecimiento de una enfermedad de carácter crónico.

A partir de este momento trataremos de abordar las variables, las teorías y todo lo dicho hasta este momento sobre la problemática que enfrenta el niño hospitalizado, abarcando su estado emocional, social y educativo.

CAPÍTULO 2

CONSTITUCIÓN Y ENTORNO DEL NIÑO HOSPITALIZADO

2.1. FACTORES INTERVINIENTES EN LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL

Durante las primeras 24 horas de hospitalización se estima que un niño tiene contacto con 53 o más diferentes personas. Situación que deja muchas perspectivas desde donde reflexionar y muestra lo complejo de este proceso, tanto en la parte vivencial como en las implicaciones futuras de esta condición para el infante.

Ahora bien, la atención del niño hospitalizado por lo general se centra fundamentalmente en curar su enfermedad física o atender la situación extraordinaria que puede enfrentar con fármacos u operaciones quirúrgicas, dejando de lado o para un segundo plano los aspectos psicosomáticos. La atención va siendo dirigida a los órganos afectados y al proceso patológico, llegando al punto de fragmentar al niño en un grupo de órganos y de sistemas, olvidando él considerarlo como una integridad. Por otro lado la institución hospitalaria se organiza más en función de los requerimientos técnicos y de organización del personal; tanto médico como de servicios, que por las necesidades que un individuo como el niño enfrenta en su condición de enfermo o afectado psicológicamente. Por otro lado además todavía existe una fuerte tendencia a emplear los métodos utilizados con los adultos de la rutina hospitalaria. Los reglamentos hospitalarios estrictos y restrictivos obligan al personal sanitario a tratar al niño como si fuese un adulto pequeño, sin darse cuenta que el paciente pediátrico posee necesidades que son muy distintas a aquellas de los adultos.

El impacto psicológico de la enfermedad y la subsiguiente hospitalización tiene primordial importancia ya que, muchas de las veces posee una influencia significativa en el desarrollo emocional del niño y llega a favorecer actitudes negativas hacia los tratamientos de salud.

Para el niño, como protagonista, la hospitalización es generadora de gran ansiedad, angustia, sufrimiento y posiblemente trauma psíquico. La inmadurez y la limitada capacidad de adaptación del niño a un enorme número de factores internos y externos del ambiente hospitalario, lo pone en una gran desventaja frente al paciente adulto. Sobre este aspecto, no hay que dejar de lado que cada niño vive de manera diferente su padecimiento y hospitalización de acuerdo a las condiciones sociales, económicas y emocionales en las que se encuentre, tal como lo señalamos en el apartado anterior.

Sin embargo, se pueden identificar algunos factores importantes que pueden llegar a determinar la adaptación del pequeño a su nueva experiencia dentro del medio hospitalario, de esta manera se destaca lo siguiente, de acuerdo a:

- A. Edad, sexo y desarrollo cognitivo: Como señala Piaget, las capacidades cognitivas del niño son diferentes en las distintas fases del desarrollo, de tal modo que la comprensión de la enfermedad también varía en función del nivel cognitivo.
- B. Diagnóstico médico: El tipo de diagnóstico va a influir en la forma de afrontar el proceso, siendo necesario que el niño reciba siempre una explicación sencilla pero real de su padecimiento, que esté acorde a su momento de desarrollo que le puedan permitir tener pautas claras encaminadas a su recuperación.
- C. Tiempo de hospitalización: La duración de la hospitalización va a tener influencia, en cuanto que la perspectiva de una estancia corta predispone a un mejor estado de ánimo.
- D. Experiencias previas médicas y de hospitalización: Estas representan un antecedente que resta miedo a lo desconocido, y hace que las pruebas y exploraciones se conviertan en algo aceptado con mejor disposición.
- E. Habilidad de los padres para apoyar adecuadamente al niño: La habilidad que estos tengan para animar y apoyar al niño es un elemento clave, ya que, el enfrentarse a un entorno desconocido y, en general, adverso, intensifica la necesidad de la búsqueda de seguridad en el medio familiar.
- F. Naturaleza y tiempo de la permanencia para la hospitalización: Esto puede variar de acuerdo al diagnóstico médico, si es una cirugía, si es un accidente o si se detectó algún tipo de enfermedad crónica, etc.
- G. Ajuste psicológico prehospitalario: Esto dependerá de cada institución tomando como referencia si cuentan con programas de preparación psicológica para antes de la hospitalización, de la cirugía, de los procedimientos a llevar a cabo, de los tratamientos etc., que vaya dirigido al niño y su familia.

Aunado a estas variables se deben considerar aquellas propias de cada niño que pueden variar - como ya señalábamos - de acuerdo a su propia historia y a la de su familia, mismas que dejarán en el pequeño significados importantes de acuerdo a la manera en la que éste viva y represente su experiencia.

2.1.1. Repercusiones psicológicas de la hospitalización

Existen muchas evidencias que documentan el serio impacto psicológico que la hospitalización puede producir en los niños, como los estudios realizados por Zetterstrom en 1984¹. De estos trabajos se estima que pueden aparecer como consecuencia de experiencias traumáticas en el hospital, una gran variedad de síntomas y problemas de personalidad, como lo suelen ser:

- A. Problemas de alimentación, como manifestación de rechazo
- B. Alteraciones del sueño, como insomnio, pesadillas o fobias a la oscuridad.
- C. Enuresis o encopresis diurna o nocturna, esto es la emisión repetida de orina o la evacuación de heces en la cama o en la ropa sea o no voluntaria.
- D. Regresión a niveles de comportamiento más primitivo y etapas ya superadas del desarrollo y del aprendizaje

¹ Zetterstrom, "La hospitalización como un factor de riesgo" en PAUL V. Trad. *Aspectos más humanos en el cuidado médico infantil*. México, Editorial Trillas, 1996. pp. 239-240

- E. Depresión, inquietud y ansiedad
- F. Terror a los hospitales, personal médico, agujas, procedimientos médicos, etc.
- G. Miedo a la muerte o a la mutilación incluyendo la castración
- H. Obsesión hipocondríaca, alucinaciones, síntomas histéricos, etc.

Dentro de los efectos que causa la hospitalización en la etapa infantil se hacen estudios más profundos como los realizados por Bowlby y Robertson en 1972², quienes establecieron cuatro fases de los daños que causa la hospitalización infantil produciéndose así:

- A. 1ª Fase Protesta: En ella el niño recurre al llanto prolongado como una forma de manifestar su inconformidad y temores, es un mecanismo que con anterioridad ha resultado para obtener la presencia de su madre, pero en esta situación en particular de hospitalización éste método no surte sus efectos, produciendo así la desesperación del pequeño.
- B. 2ª Fase Desesperación: El niño muestra una gran tristeza por la ausencia de su madre; situación que lo lleva a presentar ciertos rasgos de regresión en su comportamiento, un ejemplo de ello es cuando el niño empieza a chuparse el dedo, a presentar menos actividad motora, trastornos en el lenguaje, entre otras.
- C. 3ª Fase Negación: En esta fase el niño toma una actitud más despreocupada ignorando a su madre y tomando más interés por el ambiente que le rodea, situación que es interpretada como una mejoría, pero la realidad es otra, el niño va teniendo regresiones a los primeros estadios de conducta, y conjuntamente con ello una represión de sus sentimientos.
- D. 4ª Fase Adaptación: Está considerado como el momento en que se puede empezar a recuperar anímicamente, de acuerdo a sus características físicas y psíquicas, para este fin se necesita la intervención de padres y personal sanitario.

2.1.2. La enfermedad como generadora de estrés

La enfermedad produce sensaciones internas inusuales, un repentino conocimiento de procesos corporales desconocidos, así como una inexplicable pérdida de control de partes o funciones del cuerpo. De este modo la experiencia de enfermedad y hospitalización crea en el niño la necesidad de su comprensión y adaptación y, consecuentemente reacciona ante ellas. La separación de la familia, del hogar, un entorno extraño y desconocido, soledad, dolor y malestar, miedo a la muerte y la fantasía de los niños sobre lo que está ocurriendo, se consideran entre los diferentes factores que producen estrés en un niño enfermo.

² BOWLBY Jhon. "El estudio del daño provocado" en *Cuidado maternal y amor*, tr. MONTERO, Margarita; México, FCE, 1985. pp. 20-33

¿Por qué se dice que la enfermedad es generadora de estrés?

Como mencionábamos anteriormente, el pequeño al ser hospitalizado vivirá en un ambiente que no le es familiar, donde las normas, las rutinas y la gente son totalmente diferentes a lo que él estaba – hasta ese momento – acostumbrado. Siente dolor y malestar, no tiene intimidad, está alejado de su familia, se siente inseguro y temeroso, sobre todo al desconocimiento de lo que le va a pasar. Inevitablemente tendrá que ir asumiendo poco a poco dichos caminos y costumbres, deberá aceptar el hecho de que otras personas vean por él y lo cuiden, tendrá que acoplarse a no tener su propia rutina, a no disfrutar de sus cosas, a nuevas comidas y horarios, a un nuevo entorno, en fin a una gran variedad de situaciones, motivos suficientes por los cuáles inevitablemente el niño es víctima de estrés. Ya puestos en esta línea, iniciemos por identificar y entender un poco lo que es el estrés y que es lo que provoca en la infancia, en términos generales.

El estrés, que etimológicamente significa tensión, ha sido utilizado para describir una variedad amplia de estados patológicos, que se ha convertido en un concepto ambiguo. Estrés sugiere un conjunto de situaciones que habitualmente van unidas al exceso de trabajo, múltiples ocupaciones, apuro, dinero, etc.. Considerado así existirían serios reparos para hablar de estrés infantil. Sin embargo, educadores y profesionales de la infancia asisten a tantos niños angustiados y con reacciones emocionales negativas ante determinados acontecimientos de su vida, que negar su existencia significa escapar a una realidad.

Veamos, retrocediendo un poco en la historia, con el fin de comprender de una mejor manera de dónde viene el estrés y qué es lo que se ha venido refiriendo como tal. En este sentido debe destacarse que en 1936 Selye acuñó la palabra *stress* para describir un síndrome no específico, con múltiples manifestaciones, observado en ratas de laboratorio. Diez años más tarde, Selye habla de *Síndrome General de Adaptación*.³ A partir de este momento, comienza a desarrollarse la investigación médica referente a la fisiología del estrés.

Actualmente, la concepción de estrés más extendida y aceptada es la que lo define como *interacción entre la persona y su entorno*.⁴ El estrés puede ser visto como estímulo y como respuesta. En el primer caso, hace referencia a las circunstancias que provocan el malestar; en el segundo, a la reacción que se experimenta frente a estas situaciones y que se traduce en alteraciones del comportamiento, sentimientos y sensaciones desagradables que en ocasiones adquieren la forma de problemas médicos o psicológicos. Al hablar de estrés como estímulo se hace referencia a los estresores, es decir, a las situaciones que pueden alterar el funcionamiento del organismo y/o el bienestar e integridad psicológica de

³ GALLAR, Manuel. "El estrés en la enfermedad" en *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Madrid, Paraninfo, 1998. pp.. 100-105

⁴ PALOMO del Blanco. "Estrés y contexto hospitalario" en *El niño hospitalizado*, Madrid, Pirámide, 1995 p.48

la persona. Algunos estresores son llamados *acontecimientos vitales*; tienen la propiedad de implicar cambio en las actividades habituales de los individuos, cuyo potencial estresante depende de la cantidad de cambio que conlleva.

La infancia es un período que se caracteriza por cambios y los niños deben hacer frente a los retos que suponen la superación de las transiciones de una etapa a otra. Son, precisamente, estos retos los que pueden convertirse en acontecimientos estresantes y poner en peligro el proceso normal evolutivo de un niño, desde el nacimiento hasta los 13 años, aproximadamente. Junto a estos sucesos normales por los que pasan los niños, existen otros *sucesos vitales* que acontecen para numerosos niños (aunque no para todos), y otros que son realmente excepcionales. Resulta evidente, entonces, que no existen estresores a priori, sino que dependen de la experiencia del sujeto, por lo que puede hablarse de acontecimientos potencialmente estresores, tanto externos como internos. Los primeros suponen pérdida, amenaza o daño. Los segundos son factores de tipo físico o psicológico que hacen vulnerable al niño y lo predisponen a manifestar reacciones de estrés. En la infancia existen acontecimientos estresores, tanto en el área familiar, como escolar y social.

El concepto de estrés como respuesta hace referencia a la reacción del sujeto frente a los estímulos estresores. Las respuestas del organismo, tanto de naturaleza somática como psicológica, suelen darse simultáneamente y son percibidas por las personas como sensaciones integradas de malestar emocional, de tensión, que se han definido como miedo, ansiedad y estrés y fobia. De todas maneras, el estrés no conduce inevitablemente a un estado patológico. Más bien, la evolución eventual hacia una enfermedad de estrés depende de las capacidades del sujeto - en especial las del niño - para hacer frente y para adaptarse.

¿Cómo se puede provocar el estrés en el niño hospitalizado?

La separación de los padres y del resto de la familia suele ser el motivo de estrés que más incide en el niño al momento de la hospitalización.

Las creencias y miedos que el niño tiene sobre la situación y procedimientos médicos, influyen directamente al momento de interpretar una situación como dolorosa o no. Por ejemplo, los adultos consideramos dolorosa una inyección, pero no consideramos dolorosa una radiografía o un electrocardiograma. Sin embargo, para el niño supone la misma angustia dolorosa una cosa que otra. Este tipo de razonamientos deben tenerse muy en cuenta para comprender que, no sólo el dolor físico puede generar miedo y estrés al pequeño, sino que también el hecho de pensar en lo que le pueden hacer.

Las indicaciones médicas también supondrán un cambio importante en el comportamiento del niño. El descanso en cama impuesto, el tener que disminuir el nivel de actividad al que está acostumbrado, los medicamentos y tratamientos, suponen un esfuerzo importante.

No hablar con el niño sobre su enfermedad o motivo de hospitalización, fomenta interpretaciones erróneas sobre la situación, generando respuestas de ansiedad, angustia y estrés. En este caso en particular, es conveniente notificar y preparar psicológicamente al niño antes del ingreso al hospital, pero sin comentar mucho del tema antes de la hospitalización, ya que de lo contrario, se anticipará demasiado la situación, generando así ansiedad antes de que llegue el momento particular de su atención.

El niño hospitalizado puede llegar a sentir miedo a morir aunque esta situación no obedezca a la situación real de su padecimiento. Esta idea puede dificultar la adaptación del niño y ser una causa para la generación de estrés.

No cabe duda que la hospitalización resulta un proceso y una experiencia estresante para el niño, sin embargo, la influencia que pueda tener esta dependerá mucho del nivel de desarrollo en el que se encuentre. De esta manera y, de acuerdo a la delimitación en la población infantil que se ha considerado para este trabajo, mostraremos los efectos de estrés que se provocan ante la experiencia de la hospitalización en el niño en edad escolar.

Así tenemos que, en la etapa escolar, la separación de los padres no es tan fuerte y dolorosa a comparación de los efectos que suele tener con niños más pequeños, éste es sólo un ejemplo de las pequeñas, pero grandes diferencias de una etapa a otra, en esta lógica, destacamos los aspectos más significativos en la etapa escolar en lo que a producción de estrés significa:

En esta etapa el niño suele presentar diversos sentimientos como la soledad, el aburrimiento, el aislamiento y la depresión, mismos que se generan más por la separación de sus actividades cotidianas escolares y de diversión, que por la presencia de la enfermedad y la internación.

Es muy común que el pequeño de esta etapa, recargue todo su enojo y frustración en sus padres, expresando rechazo y agresión hacia ellos. Por otro lado, se caracteriza por ser independiente y por ende, muy vulnerable a aquellos acontecimientos que le hagan perder su total independencia y control como pueden ser, el miedo a la muerte, el abandono, el rechazo de los amigos, entre otros factores que influyen en la pérdida de control de sí mismo.

La enfermedad en sí, es producto inherente de estrés, ya que es un estado que suele provocar la pérdida de identidad. Las limitaciones físicas propias de cada enfermedad provocan en el infante un muy especial aburrimiento, ya que no le permiten disfrutar de sus actividades cotidianas de formación y esparcimiento, así como de la pérdida total de su auto cuidado, situación que representa para el niño una gran frustración, debido a que, todo lo hasta ese momento logrado lo ve perdido gracias a la presencia de su enfermedad e internamiento.

Es muy característico que en esta etapa los niños se muestren hostiles ante la situación, aparentando un total control sobre ella, no demuestra sus sentimientos y aparentan no necesitar de compañía ni de cuidados maternos, debido a ello, es muy importante estar pendiente de ellos, ya que, la mínima expresión o actitud puede representar un grito de ayuda.

La liberación del estrés entonces se vuelve un punto importante a resolver para la mejor adaptación del pequeño al medio hospitalario y para la aceptación de su enfermedad.

De esta manera podemos resumir los aspectos más importantes que se presentan en la etapa escolar durante el proceso de hospitalización y la presencia de la enfermedad.⁵ Ahora bien, un aspecto más que se ve afectado por la hospitalización durante la infancia, es la relación que mantiene el niño con su entorno escolar, mismo que para el pequeño de esta etapa es de gran importancia ya que es parte importante de su vida cotidiana, es el lugar donde se identifica y socializa; y que al momento de ser hospitalizado pierde todo contacto con la actividad que para él es vital.

⁵ Para obtener una información más amplia sobre el estrés en la infancia se puede consultar; entre otros: TRIANES, M. V. *Estrés en la infancia*, Narcea Ediciones, España, 1999; GALLAR, Manuel. Ob. cit. pp. 95-115; PALOMO, del Blanco. Ob. cit. pp. 45-79

ETAPA ESCOLAR Y ESTRÉS

Principales Temores:

- ☞ Inferioridad
- ☞ Separación de amigos y familiares
- ☞ Pérdida del control
- ☞ Lesiones físicas
- ☞ Dolor

Actitudes:

- ☞ No demuestran inconformidad
- ☞ Le temen a la soledad y al aburrimiento
- ☞ Vive de forma pasiva el dolor

2.2. EL NIÑO HOSPITALIZADO Y LA ESCUELA

Más allá de la adquisición de conocimientos la escuela cumple con una función aún más importante en la edad escolar, ya que es la facilitadora de la socialización, la independencia y la identificación del pequeño. En ella el niño será capaz de experimentar logros y desafíos y de ir identificando sus habilidades y limitaciones; la convivencia con los otros le permite adquirir un sentido de pertenencia e identificación lo que posteriormente le ayudará en su autoestima. La escuela además, es el lugar en donde el pequeño libera sus tensiones, su estrés y sus preocupaciones de una manera saludable, principalmente a través del juego; la forma de trabajo y las actividades características de la escuela logran crear en el niño hábitos que posteriormente le permitirán adquirir autosuficiencia.

Es importante tener presente que en la etapa escolar considerada de los 6 a los 11 años, el pequeño tiene necesidades importantes para su desarrollo, las cuáles se propician principalmente en el ambiente escolar. A esta edad el niño tiene una gran necesidad de movimiento es inquieto y siempre se encuentra haciendo algo, brinca, corre, juega, sube, trepa, en fin, necesita estar en constante movimiento, tiene la necesidad de jugar con los otros, ya no le gusta estar solo, sus amistades se vuelven un poco más estables y son para él de gran importancia ya que son sus aliados, sus compañeros y representan una parte fundamental en su vida. La curiosidad y el ímpetu por el descubrimiento son su pasatiempo favorito, siempre está preguntando y averiguando el por qué de las cosas; a partir de esta etapa la conversación representa la mejor arma para el desarrollo de su lenguaje. A menudo suele ser un tanto severo con sus compañeros sobre todo con los más pequeños o los menos hábiles, juzga con severidad aquellos actos que le parecen reprobables, destacándose los que puedan representar debilidad, es un tanto reservado con el adulto, aunque lo respeta y acata sus órdenes.

Como podemos observar, la escuela representa un elemento fundamental en el desarrollo del niño, ¿pero qué sucede cuando el pequeño debe alejarse abruptamente de su ambiente escolar para ingresar a un hospital?. Irremediablemente esto trae consigo consecuencias terribles para el pequeño y su familia, no sólo de corte académico, ya que el ingreso a un hospital cambia totalmente su ritmo de vida y sus intereses, la separación de su ambiente sobre todo del social, provoca en él gran angustia y temor ya que la hospitalización significa la pérdida de todo contacto con sus compañeros y con sus actividades habituales, lo cuál trae consigo además la ausencia del juego, de la charla, de la convivencia en los espacios escolares - aulas, pasillos, patio, etc - y no escolares pero relacionados con él -encuentro con los amigos, paseos, etc - de los trabajos escolares, de las tareas en casa; etc., de alguna forma se va toda la oportunidad de seguir presente entre sus compañeros, por lo que se produce en el niño el temor al olvido, a que sus amigos no lo recuerden y lo excluyan de su círculo. Aunado a esto se presenta la angustia de no saber qué es lo que va a pasar con su cuerpo y si la hospitalización le

dejará impedimentos físicos, lo cual representaría para él la pérdida de confianza y autosuficiencia que hasta el momento el pequeño ya había adquirido y una pérdida de control e identificación que ya tenía dentro de su círculo social.

La pérdida temporal con el contacto escolar, al ingresar a un hospital enfrenta al niño a una situación en donde queda alejado de sus espacios vitales y con ello va perdiendo la oportunidad de seguir desarrollando sus habilidades tanto físicas como intelectuales por lo que se presentan temores y frustraciones que se expresan de manera particular según sea el caso. Ahora bien, aún cuando el pequeño se resigna y tome confianza dentro del hospital, se presentarán nuevos temores al momento de ser dado de alta, ya que esto significa regresar a su casa y a su escuela, sin tener la certeza de cómo será su recuperación y de como van a reaccionar los demás, sobre todo sus compañeros de la escuela. Esta situación provoca en el menor un gran miedo e inseguridad al momento de regresar a la escuela porque no sabe si sus compañeros lo van a recordar, si lo van a rechazar, si se burlarán de él - sobre todo si su padecimiento le dejó algún impedimento o deficiencia física - o simplemente lo ignorarán; a menudo sentirá angustia por el retraso que la hospitalización originó en su historial académico, se sentirá inseguro en el aula por temor a no saber lo que sus demás compañeros ya aprendieron; su seguridad se verá disminuida porque entrará en un ambiente en el cuál ya no sabe lo que sucede, cuáles fueron las tareas, que exámenes ya se presentaron, qué actividades recreativas elaboraron, etc. y esto le producirá una pérdida de confianza en sí mismo, lo que puede llevar a que se produzca un comportamiento reservado y temeroso, situación que se profundiza sobre todo si la hospitalización fue muy larga y si la enfermedad resultó ser de carácter crónico. Entonces, de esta manera, la hospitalización representa un hecho traumático en la vida del pequeño ya que es el motivo por el cuál éste se ve enfrentado a una nueva situación en ocasiones desconocida y dolorosa, que modifica su dinámica diaria y lo aleja de sus espacios vitales de existencia, entre ellos la escuela.

Ante esta situación el hospital debe crearse una conciencia de lo que el internamiento provoca en la vida del niño y tratar de crear un ambiente favorable así como ofrecer alternativas que le permitan al niño seguir desarrollándose de la mejor manera posible, aún estando hospitalizado o bajo tratamiento⁶

⁶ Sobre este aspecto dedicaremos más adelante un apartado en especial proponiendo algunas alternativas y formas de trabajo dentro del ambiente hospitalario, a partir del análisis de algunas experiencias educativas que se han generado al respecto.

2.3. REACCIONES FAMILIARES ANTE EL PROCESO DE HOSPITALIZACIÓN.

La hospitalización – como hasta el momento lo hemos planteado – puede llegar a tener efectos negativos en el desarrollo psico – afectivo del niño, pero no sólo en él sino también en su familia.

Hay que tomar en cuenta que la decisión de hospitalizar al niño recae totalmente en los padres, quienes en la mayoría de los casos toman esa decisión con cierto temor e incertidumbre. Ellos saben que la hospitalización significa separarse de su pequeño, dejarlo solo y confiarlo a personas que no conocen, están concientes que tendrán una cierta restricción en las visitas y acompañamiento de su hijo con lo cual los padres llegan a temer que su hijo no sea bien atendido, sea ignorado, etc.; temen que algo falle y ellos no se encuentren ahí para ayudar a su pequeño.

Así como sucede con los niños, no todas las familias reaccionan de la misma manera, ni sufren la hospitalización del infante del mismo modo, en este caso también existen variables intervinientes que influyen en mucho en la manera en que la familia afronte la nueva experiencia.

La nueva situación en la que se ve involucrada la familia, trastoca la situación particular de la misma, se generan temores no sólo por el padecimiento y recuperación del niño, sino también por los gastos que esto pueda llevar consigo, por la atención de los demás hijos e integrantes de la familia, así como, los roles que desde ese momento deberán jugar el padre y la madre, en quien recaerá la mayor responsabilidad económica, si la madre deberá abandonar el trabajo o no – en el caso de que ella trabaje –; y, aunque parezca muy inusual, también influirán muchas otras cosas como: si el matrimonio es joven, si el pequeño es el primero, si es el más pequeño o si es uno de muchos más. Así por ejemplo, una familia en donde el niño hospitalizado es el primero y aún muy pequeño, entonces los temores aumentan ya que la experiencia como familia aún no es lo suficientemente sólida como para afrontar de una mejor manera la nueva experiencia. Si los padres están divorciados se enfrentan situaciones relevantes con las obligaciones y las responsabilidades, con las formas de comunicación, afecto acordadas, si el pequeño vive con la madre o con el padre, como se redefinirán las condiciones para su mejor atención, etc. En este sentido las relaciones que se den en el núcleo familiar serán pieza clave en el proceso de hospitalización, es decir, que los lazos afectivos de comunicación y confianza que puedan existir o no entre los miembros de la familia incluido el pequeño hospitalizado, surtirán un efecto muy importante en la nueva experiencia a enfrentar, y así, puede llegar a influir de manera determinante en la propia adaptación del niño al medio; claro que esto dependerá en parte, de la historia económica, psicológica y social que traiga consigo cada núcleo familiar.

De acuerdo a esta perspectiva familiar Madeline Petrillo⁷ hace un pequeño, pero interesante estudio que dibuja la estructura psicosocial de diferentes tipos de familia con las que muy a menudo nos podemos encontrar. Esta tipificación la lleva a cabo con el fin de ubicarla en el medio hospitalario para que sea del conocimiento de todo el personal sanitario que tiene contacto con el pequeño hospitalizado y su familia y éstos puedan identificar las características de ciertos grupos familiares y así dar una atención mas personalizada en la medida de lo posible. Al respecto construye la siguiente tipología:

1. Familia emotiva: caracterizada por el humor y el histrionismo, que al momento de enfrentar una situación de hospitalización infantil, se presentan todos los miembros al hospital, a las visitas, se turnan para cuidar al niño, se reúnen para discutir la situación entre ellos y acaparando al médico responsable, todos quieren participar activamente y chocan entre ellos mismos. Esta situación sólo logra tener efectos negativos en el niño, ya que le hacen sentir que su enfermedad es verdaderamente grave, son tantos los cuidados que tienen con él, que le hacen creer que el hospital es inseguro, lo que bloquea su adaptación al medio hospitalario, ante esta situación se debe tener una gran sutileza y tratar de que el pequeño sólo reciba las visitas y cuidados de sus padres para disminuir su temor hacia la hospitalización y, sobre todo, a la muerte, que se entable una comunicación detallada de la situación del niño sólo con los padres, para que sean únicamente estos quienes conversen con el pequeño sobre su padecimiento y el tratamiento que se va a llevar a cabo, ya que la presencia de todos sus familiares le pueden causar muchos temores y estrés.
2. Familia insincera: el engaño es la característica de este tipo de familia, disfrazan al niño su padecimiento, le mienten sobre el período de internamiento, sobre los tratamientos a seguir, los estudios que le van a practicar, le plantean todo como algo rápido y pasajero, y sobre todo, como algo que no va a generar dolor, que no le causará sufrimiento. Este tipo de explicaciones produce un gran daño al pequeño ya que, en el transcurso del tratamiento sufre desengaños y les va perdiendo la confianza a sus padres, los resultados pueden ser tan graves como enterarse después de una operación que ya no va a volver a caminar – por ejemplo – y que todo lo que supuestamente era pasajero se vuelve algo que jamás se le quitará. . En muchas ocasiones la misma familia llega a engañarse a sí misma, creyendo que realmente no es grave y evitando la explicación minuciosa del médico responsable, se monta todo un diagnóstico que conduce a la entera recuperación de su hijo de una manera tranquila y rápida, este tipo de familias suele ser agresiva ante diagnósticos negativos, no lo aceptan, se aíslan, perjudicando así al niño emocionalmente al descubrir la realidad. Es importante que el personal sanitario trate de que

⁷ M. Petrillo, *Cuidado emocional del niño hospitalizado*; tr. Amor, Carolina. México, La prensa Médica Mexicana, 1975. pp.. 37-56

los padres se integren más al padecimiento y que reconozcan la situación real de su hijo, y sobre todo se lo hagan saber, pidiendo disculpas y tratando de devolver la confianza del pequeño en ellos, ya que son los padres el principal apoyo en este tipo de situaciones.

3. Familia punitiva y adusta: la disciplina es la única razón de ser de estas familias, quienes hacen ejercer dicha disciplina por medio de castigos, golpes y rudeza. En este sentido la hospitalización de su hijo es una molestia que causa enojo, tiene miedo que el niño sea consentido y reciba demasiados mimos y expresiones de cariño por parte del personal y tengan problemas de disciplina con él cuando regrese a casa. Este tipo de situación familiar causa efectos de culpa en el pequeño al grado de hacerle pensar que ha sido tan malo que ha recibido el peor castigo, está tan sometido que se llega a descontrolar cuando el personal se ve amable y cariñoso con él, ya que lo que espera es agresividad y malos tratos, en señal del pago por haberse portado tan mal. Es muy difícil hacer reflexionar a estos padres quienes en su infancia fueron sometidos y faltos de cariño y que por tanto es la única manera que reconocen como buena para educar a sus hijos. Se debe tratar de empezar por consentir y tratar bien a los padres de una manera sutil, para que puedan reflexionar y cambiar un poco con el pequeño durante su estancia en el hospital.
4. Familia mágica: Es muy dada a la superstición y a las cosas sobrenaturales, por lo que puede interpretar la hospitalización de su hijo como un tipo de presagio de mala suerte para el futuro, lo cual suele infundir un gran temor en el niño sobre todo a la muerte, indiscutiblemente necesitará la presencia de objetos que le transmitan protección y seguridad, - el chaleco de su madre, el reloj de su padre, su amuleto de la suerte - continuamente se encomendará a algo en especial para que lo cuide de todo mal, lo cual bloquea, en parte la relación del niño con el medio, ya que todo es extraño y por tanto malo. Los padres suelen buscar la seguridad con la explicación detallada del médico, siguiendo al pie de la letra todas sus recomendaciones y tratamientos, y suelen encomendar su profesión a las buenas energías.
5. Familia culturalmente pobre: se caracteriza por la baja autoestima, en este grupo familiar el padre y la madre tienen bien definidos sus papeles, la madre es el sostén emocional de la familia y el padre, en la mayoría de los casos, permanece ausente. Regularmente son pesimistas, desconfiados, agresivos y erráticos, educan a sus hijos de tal manera que desde muy pequeños no necesiten de ellos, arreglen sus conflictos como puedan y sean totalmente independientes, no hay buenas relaciones entre los miembros de la familia e incluso llegan a carecer de lazos afectivos. La influencia de este grupo familiar en el niño se ve reflejada totalmente: el niño no comprende lo que significa estar hospitalizado, pretende seguir sus actividades cotidianas sin medir las consecuencias, le transmiten la desconfianza hacia los extraños - en este caso médicos y enfermeras - por

lo que son más susceptibles a sentir pánico. Ante esta situación la labor de médicos y enfermeras será tener poco a poco una comunicación continua tanto con el niño como con los padres explicando el padecimiento y el tratamiento de una manera muy sencilla pero con la verdad, de lo que se trata entonces es de ganar su confianza, para que de esta manera poco a poco vaya desapareciendo la hostilidad de los padres y se fortalezca la cooperación del pequeño en su tratamiento.

6. Familia sobre protectora: se basa en la complacencia al pequeño hijo que se lo merece todo, es accesible a cualquier deseo del niño aún a costa de muchos sacrificios, esto no es más que por conveniencia, tener al niño lo mejor posible y darle todo ya que será él quien en el futuro retribuirá todo de una manera muy satisfactoria hacia los padres. La hospitalización en tal situación representa un inconveniente para que el niño siga en sus actividades educativas y cotidianas que lo llevarán al triunfo. El trato hacia el niño durante el proceso de hospitalización es un tanto hostil, ya que esto representa un inconveniente para seguir esa vida de competencia que le hará obtener el éxito. A menudo los padres preguntan insistentemente el estado del pequeño para asegurarse de que sea bien atendido a fin de que su recuperación sea rápida y eficaz, se cercioran de que el personal sea realmente profesional, responsable y brillante. Esta insistencia recae en el niño de manera negativa ya que también él exigirá la mejor atención, provocará la pedantería en el niño y la molestia de éste para con el medio que le rodea. En este sentido el personal deberá en primer lugar demostrar con sutileza a los padres que el personal es lo suficientemente calificado para atender a su hijo con el propósito de relajarlos y tranquilizarlos, situación que automáticamente tendrá como resultado la aceptación del niño, lo cuál permitiría una mejor adaptación.
7. Familia fanáticamente religiosa: Existen familias en las que su religión cuenta con ciertas creencias que intervienen en la hospitalización y la atención del pequeño, sobre todo cuando se trata de cirugías, ya que hay religiones en las que eso no es permitido por creencias de violación al cuerpo y al alma y por tanto, interfieren en el tratamiento del niño. En estos casos el personal sanitario se enfrenta a serios problemas al tratar de obtener el consentimiento de los padres para la intervención quirúrgica y pueden llegar a recurrir a procedimientos legales para obtener la autorización para la intervención.
8. Familia bien adaptada: Está basada en la disciplina, en la comunicación y la confianza entre sus miembros, cada uno de los hijos de este núcleo son considerados como únicos y con necesidades diferentes; en la mayoría de los casos cuentan con un nivel alto de educación, regularmente saben llevar una vida armoniosa y agradable tratando de afrontar los problemas de la mejor manera posible. El niño que pertenece a este tipo de familia y debe ser hospitalizado tendrá efectos negativos como todos los demás niños, pero esto sólo será al principio, ya que la influencia que tiene del

ambiente familiar le permitirá adaptarse al medio de la mejor manera posible en un periodo relativamente corto, por su parte los padres son amables y cooperativos con el personal sanitario.

Como podemos observar las familias pueden reaccionar y afrontar los problemas de acuerdo a su composición, costumbres, creencias, educación, condiciones e historia que les acompañe; de lo que se trata en este caso del niño hospitalizado es que padres e hijo se encuentren unidos y que sean capaces de afrontar la situación de la mejor manera posible sin descuidar, económica y emocionalmente, a los demás miembros de la familia. Para que esto se pueda llevar a cabo la participación del personal sanitario obtiene relevancia, ya que ellos serán los que desde el momento de la hospitalización queden al cuidado del pequeño en la mayor parte del tiempo, por tanto y a fin de que los temores desaparezcan y el estrés disminuya debe darse la mejor comunicación posible entre padres y personal sanitario para obtener una confianza tal que permita la cooperación de ambas partes. No olvidemos que la participación del padre o de la madre en el tratamiento del pequeño es de vital importancia, ya que serán ellos los que transmitan confianza y seguridad en su hijo en los momentos más difíciles como lo es la hospitalización, hay que aprovechar que los padres generan gran influencia en el niño y ésta puede ser positiva si se establece la comunicación adecuada con el pequeño de acuerdo a su desarrollo cognitivo y emocional, para lo cual necesariamente requerirán la orientación de médicos y enfermeras ya que serán ellos quienes le proporcionen toda la información acerca del padecimiento; para que a su vez ellos se la brinden al menor. Resulta central en este proceso que los padres siempre digan la verdad a su hijo, que le expliquen muy puntualmente lo que padece y el motivo por el cual se quedará hospitalizado, los estudios que se realizarán, cuál será el tratamiento para su recuperación, siempre todo con la verdad y a manera de que el niño lo entienda.

En este sentido los padres se pueden apoyar mucho en el personal médico y de enfermería a cargo de su pequeño. Lo deseable será lograr establecer un equipo integrado por padres, personal sanitario y el niño hospitalizado, que permita la mejor adaptación del pequeño a su nueva condición de vida, sobre todo en el caso de los niños con enfermedades crónicas.

CAPÍTULO 3

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: ALCANCES Y LÍMITES

3.1 LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS Y LA CONDICIÓN DE HOSPITALIZACIÓN

Hasta este momento hemos expuesto cuáles son las posibles acciones y reacciones que llega a presentar el pequeño que sufre algún padecimiento y que por tal motivo debe enfrentar un proceso de hospitalización; pero, qué es lo que nos deja, cuáles son las acciones más pertinentes, qué es lo que nos toca hacer, y sobre todo, qué es lo que la pedagogía puede hacer dentro del ámbito hospitalario y qué es lo que ya se está haciendo al respecto en nuestro país. Este apartado tiene como objetivo dar a conocer el papel de la pedagogía en el medio hospitalario; cómo es que surge como una pedagogía hospitalaria y cuáles son sus objetivos; abarcando desde su historia hasta las actividades que le son propias, así como sus fines y metodologías dentro de la propia institución hospitalaria encargada de la atención a los menores. Estas acciones se irán analizando, partiendo de situar que los ejes que presentamos deben ser contextualizados de acuerdo a la situación propia de cada niño, de su familia y las de las instituciones médicas; no hay que olvidar que cada pequeño vive su padecimiento de diferente manera dependiendo de la historia familiar, social, afectiva y cognitiva que lo constituya.

A la par, y con el fin de dar a conocer la situación que vive el niño enfermo y hospitalizado en nuestro país y exponer de una manera más tangible el trabajo pedagógico que se realiza, sobre todo en la zona metropolitana, se ubicarán las acciones educativas e integrales dirigidas al niño y su familia, que se llevan a cabo tanto en instituciones no gubernamentales como en instituciones médico pediátricas, públicas y privadas.

Sobre este aspecto es importante señalar que, afortunadamente, en lo que se refiere a nuestro país, y gracias a la investigación de campo que se llevó a cabo durante la realización de este trabajo¹, podemos decir que comienza a generarse una conciencia sobre la importancia que tiene establecer proyectos educativos integrales que permitan facilitar al pequeño y a su familia la adaptación, tanto al medio hospitalario, como a la propia enfermedad y a su reincorporación a la cotidianidad. Por lo que se ha logrado ya en algunos centros pediátricos de nuestro país, llevar a cabo programas importantes para el beneficio integral del niño enfermo, hospitalizado y su familia. Tal es el caso del Hospital Infantil de México Federico Gómez que tiene el proyecto "ARCA"; el Instituto Nacional de Pediatría que cuenta con un "Servicio de Escolaridad" y el Hospital Infantil Privado que empieza con el proyecto de "La Biblioteca Ambulante²"; proyectos que han dado buenos resultados y que permiten seguir enriqueciendo la labor pedagógica en los centros hospitalarios.

¹ La investigación de campo que se realizó para este trabajo, se conformó por visitas y entrevistas en diversos Centros hospitalarios de atención a la población infantil en la zona metropolitana y a las Instituciones de Apoyo al niño enfermo y hospitalizados no gubernamentales, con el fin de ubicar cuáles son las instituciones que se preocupan, además de la salud, por el bienestar integral del niño y qué es lo que están haciendo para tal fin.

² Para una ubicación específica de algunos de los rasgos de estos centros hospitalarios consultar el Anexo 2

En este mismo sentido, hay que situar las organizaciones no gubernamentales que están creciendo día con día gracias al apoyo de una gran parte de la población de nuestro país, que en la mayoría de los casos son el sostén de las mismas. Estas tienen como objetivo brindar excelentes servicios al pequeño y a su familia, mismos que van desde hospedaje, hasta atención psicológica y educativa de calidad. Indudablemente este tipo de servicios son de gran ayuda para la familia, ya que en muchos de los casos son personas de escasos recursos que deben enfrentar el padecimiento de su hijo con angustias y carencias, situaciones que generan un ambiente nada favorable, ni para la recuperación física y emocional de su pequeño, ni para la familia, por lo que este tipo de instituciones se vuelven de gran apoyo. Estos programas son los que llevan a cabo instituciones como: la Casa de la amistad de niños con cáncer, la Casa de los mil colores, la Casa de la sal, la Asociación mexicana de ayuda a niños con cáncer, la Fundación infantil Ronald Mc Donald, el Instituto para la atención integral del niño quemado y la Fundación de apoyo al niño hospitalizado y su familia.³

De la misma manera también y con el apoyo de la investigación de campo se encontraron deficiencias en áreas importantes del sector salud especializados en el área infantil, en donde el trabajo de una medicina más humana es nulo, ya que, ni siquiera se permite la estancia total de la madre o algún familiar durante la permanencia del niño en el hospital, sólo se les permite su acceso en las escasas horas de visita; y el trabajo, ya no digamos pedagógico, sino humano, es muy escaso. En este caso lamentablemente se encuentran todos los hospitales pediátricos pertenecientes al Departamento del D. F., en donde la atención integral al pequeño y su familia simplemente no tiene lugar. Las actividades que se llegan a realizar en alguno de ellos corren siempre por parte de escuelas interesadas en hacer servicio social o prácticas escolares y por algunas voluntarias que se llegan a interesar, pero este tipo de intereses no son permanentes.⁴

Una parte importante que permite tener una visión más amplia de la situación por la que pasan todos aquellos niños que por alguna circunstancia deben ser hospitalizados, es el trabajo que se está realizando poco a poco a nivel mundial refiriéndose a los derechos que tienen los niños hospitalizados, mismos que deben ser atendidos y asumidos por todos los países.

Cabe señalar que, el trabajo de investigación de campo ha permitido obtener una visión más amplia de lo que implica la labor pedagógica dentro del medio hospitalario, así como los alcances y carencias dentro de las instituciones

³ Para obtener la información completa de cada una de estas organizaciones véase Anexo 1

⁴ En nuestro país, se encuentran numerosas instituciones médicas encargadas de atender a la población infantil, para este trabajo se seleccionaron aquellas que son especialistas en este campo en la zona metropolitana dentro de las que se encuentran aquellas que están a cargo del Departamento del Distrito Federal: Hospital Pediátrico Azcapotzalco, Hospital Pediátrico Coyoacán, Hospital Pediátrico Iztacalco, Hospital Pediátrico Iztapalapa, Hospital Pediátrico Legaría, Hospital Pediátrico Moctezuma, Hospital Pediátrico Perálvillo, Hospital Pediátrico San Juan de Aragón, Hospital Pediátrico Tacubaya, Hospital Pediátrico la Villa y Hospital Pediátrico Xochimilco. Y que por su relevancia en la atención de la salud infantil fue examinado su trabajo pedagógico, encontrando, desafortunadamente una escasez en esta labor. Para tener la información completa de cada uno de estos hospitales consultar el Anexo 2

pediátricas, en lo que respecta a nuestro país; mismo que ha permitido profundizar en algunos aspectos que desde 1998 pude ubicar a partir de mi participación en el Instituto Nacional de Pediatría, institución en la que realicé mis Prácticas escolares. Algunos de los elementos ubicados a partir de este proceso son recuperados de manera problemática en este trabajo a partir de la investigación de carácter cualitativo realizada en cada una de las instituciones de referencia, con el objeto de dar una mejor explicación de los alcances del quehacer pedagógico que se lleva a cabo con el niño enfermo, hospitalizado y su familia.

Para ello ubicaremos a continuación lo que esto representa para el menor, en palabras del Dr. Sierra Rodríguez² quién en una Carta, sintetiza lo que puede llegar a significar la hospitalización para un menor.

Carta de un niño enfermo

Soy Carlitos, puedo tener 2 ó 6 meses, o 1 o más años, puedo ser adolescente pero para mi situación da igual. Estoy enfermo, tan enfermo que hoy me encuentro en este Hospital. Siento dolor físico y no sé por qué, no entiendo lo que me sucedió, estaba bien y de pronto enfermé, no puedo seguir jugando o estudiando. Vi que mis padres y todos los de la casa se preocuparon por lo que me sucedía, me trajeron al hospital y por la angustia de mi familia y el llanto de mi madre supongo que lo que pasaba era grave y me dio mucho miedo.

Cuando llegué, a pesar de la angustia y el temor, estaba con mi papá y con mi mamá, me sentía protegido, pero para mi sorpresa y desgracia, los médicos opinaron que debía quedarme y SOLO. A la fuerza y contra mi deseo me dejaron en una cama dura, fría, SOLO y sin padres. Peor para mí, mi madre se fue llorando y mi padre se fue muy triste. No entiendo, no me he portado mal para que me castiguen, porque esto parece un castigo.

Es incomprensible mi situación, quede en medio de personas extrañas y pude tener varias reacciones: llorar pasivamente, llorar a gritos y correr por los pasillos buscando a mi papá y a mi mamá o rechazar las preguntas de estas personas desconocidas; pero lo que hice fue encogerme en la cama que me asignaron y sólo desperté cuando me llamaron, pienso que para darme algo de comer. Pero no, al contrario, me quitaron mi ropa y me pusieron una pijama que no era mía y luego sin explicación una señoras de vestido blanco intentaron enterrarme una aguja en el brazo y como me asusté mucho, llore, grité e intenté correr. Llamaron a un señor, después me enteré que era uno de los médicos y entre todos me aprisionaron y a la fuerza no sólo me enterraron una aguja sino me sacaron la sangre en un cubito y todavía me dejaron la aguja enterrada en el brazo unido a un cablecito que salía de un frasco y sentía mucho dolor donde estaba la aguja y en todo el brazo, además me amarraron a la cama y casi no podía moverme. Seguía sin entender.

Al día siguiente conocí otras personas muy atareadas haciendo muchas cosas, otra vez enterrándole agujas a otros niños que también gritaban y a los que también agarraban y amarraban. Nuevamente me empezó el susto; también a mi mamá y a mi papi. Luego entraron muchas personas, eran de varias edades jóvenes y viejas, entre ellos el que me había aprisionado la noche anterior, me rodearon y

² "Carta de un niño enfermo" artículo publicado por el Dr. Alberto Sierra Rodríguez Jefe del Servicio de Lactantes Hospital de la Misericordia por Colombia. Véase página web. www.encolombia.com/pediatría

empezaron a habar cosas que no entendí, supongo que de mi enfermedad y sucedió lo peor, me desnudaron y todos en fila me tocaban y seguían hablando, de lo mucho que hablaron entendí que podía morir o que iba a quedar mal, no se como decían. Se retiraron y quedé llorando y pensando que tal vez nunca más vería a mis papitos ni a mis hermanos, ni a los abuelitos. Al fin por la tarde vinieron mis padres, me puse muy contento, pero en el fondo estaba bravo con ellos por haberme abandonado anoche, pero mi alegría duro muy poco; al ratito de estar conmigo una de las señoras de vestido blanco, que hoy sé que se llaman enfermeras, les dijo a, los míos y a los demás papás que tenían que irse, ya podrán imaginar como me sentí de nuevo SÓLO.

Han pasado 8 días, diariamente me repitieron las mismas situaciones, pero hoy estoy tranquilo y me siento mejor y tuve un gran consuelo; fue un día especial, en la mañana después de todos estos días se me acercó uno de los médicos y se me sentó en mi cama, me trajo dulces y preguntó como seguía, preguntó por mis padres, preguntó como se llaman mis hermanos y me explicó que había estado muy enfermo y que afortunadamente iba mejorando, que pronto podría regresar a casa. El día fue grandioso porque en la tarde una de las enfermeras también se acercó y que sorpresa, me contó muchos cuentos: el de caperucita roja y el lobo, el de los 3 cerditos, el de la casita de chocolate, hoy si me siento mejor porque se me quitó el temor y porque pronto volveré a casa.

Ojalá mañana vuelva el médico amigo y también los otros y que a pesar de tener mucho trabajo, que vuelvan las enfermeras a contarme otros cuentos.

Si esto hubiera pasado desde el principio seguro que habría mejorado más rápido y sin temores.

¡QUE TRISTE ES ESTAR ENFERMO!

Es por demás dar una interpretación a lo antes expuesto, ya que es tan tangible, que no podemos leerlo y dejar de sentir y reflexionar sobre lo que puede llegar a suceder en algún momento de nuestras vidas y que muchas veces se ignora por completo que existe ese mundo hospitalario en donde las cosas cambian radicalmente, y que, como en este caso, trastoca de manera importante las condiciones de existencia de la infancia que ve afectadas su situación particular por cuestiones que afectan su salud (un accidente, una enfermedad, una cuestión congénita, etc.)

Desde diversos ámbitos se ha visto por la protección y el cuidado físico e integral del niño, sobre todo a partir de la creación y el apoyo de diversas instituciones, preocupadas por el bienestar de los niños del mundo⁶. Particularmente en ámbitos como el de la explotación sexual y laboral, de marginalidad, de salud, de economía, de educación, así como de ubicación y difusión de sus derechos. En

⁶ La labor en pro del bienestar de los niños es amplia y tratada por diversas instituciones de carácter mundial como la UNICEF y la ONU; el principal objetivo es tratar de abarcar las diferentes problemáticas que los niños y las niñas del mundo deben enfrentar; para tales efectos se han llevado a cabo diversos programas de apoyo como el Movimiento Mundial a favor de la infancia, Día contra el abuso infantil, Por el fin a todo castigo corporal, Los derechos de los niños y las niñas, Niños de la calle en las iniciativas de sociedad civil, De la calle a la vida, entre otras. Para obtener más información sobre las acciones que se llevan a cabo a favor del niño en México y el resto del mundo consultar las siguientes páginas web: www.derechosinfancia.org.mx, www.gmfo.org, www.unicef.org, www.onu.org.

esta línea de acción es importante destacar la labor que lleva a cabo la UNICEF y la ONU cuya filosofía y propósito es lograr el bienestar integral de los niños del mundo; es así como se han logrado acciones que benefician a los niños, intentando optimizar el bienestar físico, psicológico, educativo y social de este sector de la población. Con este propósito es como se ubican trabajos interesantes apoyados ampliamente por dichas instituciones; tal es el caso del Movimiento Mundial en Favor de la Infancia, el cual tiene como propósito crear un mundo en el que cada niño tenga derecho a la dignidad, la seguridad y la realización de todo su potencial. Este movimiento nace en 1923 y es patrocinado por organizaciones no gubernamentales internacionales y organizaciones de la sociedad civil. Actualmente lleva a cabo la campaña "Decir Sí a favor de la infancia" misma que se propone difundir los derechos del niño en todo el mundo.

En esta misma lucha por la defensa de los derechos del niño en el año de 1989 se establece la "Convención de los derechos del niño" aprobada por la asamblea general de las Naciones Unidas en Nueva York, lo cual favoreció la generación de diversas acciones en pro de los derechos del niño en diversos países. Tal es el caso de la Cumbre mundial a favor de la infancia, que fue impulsada por la Naciones Unidas con el propósito de elevar la calidad de vida y promover el bienestar de la niñez en cada uno de los países. En esta cumbre se aprobó "La declaración sobre la supervivencia, la protección y el desarrollo del niño y el plan de acción para 1990-2000", participando por parte de América: Canadá, Estados Unidos, México, Brasil, El Salvador, Guatemala, Venezuela, Colombia, Ecuador, Perú, Bolivia, Nicaragua, Costa Rica, Honduras y Panamá; con el objeto de atender nacional y regionalmente las necesidades propias que requiere su población infantil.

En el caso de México, las acciones van creciendo día con día y tratando de atacar diversos puntos; se ha unido ya al Congreso Mundial contra la explotación sexual comercial de los niños, a través del programa "Atención integral a niñas y adolescentes trabajadoras en riesgo de prostitución de la zona de la Merced en la Ciudad de México", por otra parte se llevan a cabo programas a favor del niño de la calle como es el caso de la campaña "De la calle a la vida", que tiene el propósito de brindar apoyo económico, psicológico y educativo a niños y adolescentes que por circunstancias diversas se ven obligados a vivir en las calles de la ciudad. De ésta y de otras maneras es como en México se van dando respuestas por agentes diversos a las problemáticas que aquejan a los niños de nuestro país. De manera especial, quisiera destacar la colaboración que tuvo México en la difusión de los derechos del niño dentro del proyecto realizado por la Editorial Alfaguara y la UNICEF que, con motivo del 11º aniversario de la ratificación sobre los "Derechos del niño" presentó la colección del mismo nombre conformada por 10 libros, cada uno de ellos hace referencia - por medio de un cuento - de los diez principios enunciados en la declaración universal de los derechos del niño. Mismos que fueron creados por prestigiados escritores e ilustradores de habla hispana. Esta colección tiene como meta difundir los derechos de la infancia a través de historias protagonizadas por niños y dirigidas directamente a ellos. Los países participantes en este proyecto fueron: Colombia, Chile, España, México, Perú, Puerto Rico, Uruguay, USA, Venezuela y Argentina; de aquí destacamos la participación de México, quien

tuvo a su cargo la representación del 3º libro: "Derecho a una identidad, a un nombre y a una nacionalidad" con la presentación del cuento "Ana ¿Verdad?". Escrito por Francisco Hinojosa.⁷

Este tipo de acciones se han visto favorecidas en las últimas décadas, ya que han tenido un mayor crecimiento y apoyo por diversos sectores de la sociedad, destacándose así los siguientes acontecimientos en pro del bienestar infantil:

ACCIONES EN PRO DEL BIENESTAR INFANTIL EN EL MUNDO CRONOLOGÍA	
Año	ACCIONES
1923	Eglantyne Jebb (1876-1928), fundadora de Save the Children Fund (londres 1919) y la Unión Internacional de Auxilio al niño (Ginebra 1920) tienen la primera idea de formular la Declaración de los Derechos del niño, conocida igualmente como "Declaración de Ginebra". Compuesta de cinco principios mirando asegurar a todo niño las condiciones esenciales para el pleno desarrollo de su persona, la declaración es promulgada en 1923. En este mismo año nace el Movimiento Mundial a favor de la infancia, que se dedicará a luchar por la dignidad y la seguridad del niño.
1924	Adopción de la declaración de los derechos del niño por la SDN (Ginebra, 26 de Septiembre de 1924). Sin ninguna modificación del texto.
1927	Diez países de América suscriben el acta de fundación del Instituto Interamericano del niño.
1934	La SDN aprueba, por segunda vez, la declaración de los derechos del niño.
1946	El consejo económico y social de las Naciones Unidas (fundado en 1945) recomienda retornar la Declaración de Ginebra de manera de comprometer a los pueblos del mundo de hoy, como ella lo había hecho en 1924. Enseguida de la segunda guerra mundial, un movimiento universal a favor de los niños se manifiesta por la creación, por la Asamblea General de las Naciones Unidas, del Fondo Internacional de Auxilio a la Infancia (FISE-UNICEF)

⁷ Para mas información sobre esta colección ver la página web: www.infolibro.net/lectoresdivertidos/chicos_main.htm.

AÑO	ACCIONES
1947	Proclamación de la declaración de los derechos del hombre por la Asamblea General de las Naciones Unidas. Los derechos y libertades de los niños están implícitamente incluidos
1959	Adopción por unanimidad, el 20 de Noviembre , por la Asamblea General de las naciones unidas, de la Declaración de los derechos del niño, compuesta por los grandes principios. Este texto no tiene sin embargo fuera de ley.
1979	Proclamación del año Internacional del niño por la Asamblea General de las Naciones Unidas, para celebrar el vigésimo aniversario de la Declaración de los derechos del niño y alentar a que sea aplicada.
1986	A partir de la proclamación de los derechos del niño, se ve la necesidad de brindar un trato especial a aquellos niños que padecen de alguna enfermedad y que por consecuencia deben ser hospitalizados; por lo que en este año se emitió la "Carta Europea de los niños hospitalizados".
1989	Adopción por la Asamblea General de las Naciones Unidas (Nueva York 20 Noviembre 1989) de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del niño.
1990	Cumbre Mundial de Presidentes a favor de la infancia. Se aprueba en la cumbre el plan de acción para el decenio 1990-2000 que sirve de marco de referencia para los planes nacionales de acción a desarrollarse en cada país.
2001	Año Interamericano de la niñez y la adolescencia.

Sin embargo, pero lo que interesa destacar son las respuestas que se están dando para que tanto a nivel social como estatal se atiendan o traten de atender todas y cada una de las necesidades de los niños y las niñas en el mundo. En efecto éste es un sector muy vulnerable y necesita el apoyo de todos. Sobre todo en poblaciones en las que, como la de los niños enfermos y hospitalizados, requieren de atenciones particulares. En este sector también se han llevado a cabo acciones importantes que van encaminadas a establecer, difundir y ejercer los derechos que estos pequeños adquieren de manera particular por el hecho de estar enfermos y en proceso de hospitalización.

Sobre esta línea, ya son varios los países que se preocupan y ponen de manifiesto los derechos que deben tener los niños que, por alguna razón o circunstancia deben ser hospitalizados,⁸ trabajo que se lleva a cabo con el propósito, a su vez, de ejercer

⁸ Se tienen aportaciones en América de Ottawa y Argentina, aportaciones Europeas de Zaragoza, España. Ver algunas de estas aportaciones en el Anexo x

los derechos que todo niño debe tener a la salud, a recibir atención médica, a la educación y a la recreación. En esta línea algunos países se han destacado por las acciones llevadas a cabo en pro de los derechos del niño hospitalizado, sobre todo en Europa, Estados Unidos, Canadá y algunas regiones de América Latina. Así, a partir de que en 1959 la Organización de las Naciones Unidas (ONU) proclama en Ginebra los diez derechos fundamentales del niño hospitalizado, se enfatiza la necesidad del cuidado adecuado y especial hacia la salud del menor; en este contexto, diversos países tomaron real interés por trabajar dentro de este proyecto por lo que, posteriormente en el año de 1986, se emitió la "Carta europea de los niños hospitalizados" en la que se enumeran los derechos especiales que tienen éstos cuando requieren de una hospitalización.⁹ Al respecto uno de los países de América Latina que se interesan por la proclamación de los derechos del niño hospitalizado es Argentina; trabajo que es de especial interés para nuestra investigación, no sólo por ser un país de región, sino por las importantes aportaciones que hizo al respecto en su propuesta de Santa Fe. Por su importancia presentamos a continuación los ejes de dicha declaración.¹⁰

SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA
PROPUESTA DE SANTA FE
1997
ARGENTINA

Derecho a:

1. La vida, sin discriminación de ningún tipo
2. Una muerte digna, en compañía de sus familiares o en su hogar, cuando se hayan agotado los recursos terapéuticos disponibles.
3. Ser hospitalizado cada vez que lo requiera para mejor tratamiento de su enfermedad, sin distinción de cobertura social.
4. No ser objeto de internaciones innecesarias o prolongadas por razones ajenas al mejor tratamiento de su problema de salud
5. No ser separado de su madre en el momento del nacimiento si esto no es imprescindible para su vida.
6. Permanecer acompañado por su madre o familiar cercano y a recibir visitas.

⁹Consultar la información completa sobre la declaración y la emisión de la carta de los niños hospitalizados en el Anexo 3

¹⁰Ponemos hincapié en el trabajo de Argentina por ser un país latinoamericano y ser la referencia más cercana a nuestro país en este campo de investigación. Material presentado por UNICEF/ ARGENTINA página web. www.hospital-ecay.org.ar/internad.htm.

7. Recibir alimentación del pecho de su madre sin restricciones.
8. No padecer dolor cuando existan recursos terapéuticos para calmarlo.
9. Que sus padres o tutores participen activa e informadamente en los cuidados que se le brinden.
10. Ser considerado sujeto de derechos, y ser humano íntegro en sus aspectos biopsicosociales.
11. Recibir adecuada y cuidadosa explicación de los cuidados a que va a ser sometido.
12. Recibir apoyo espiritual y religioso según práctica de la familia.
13. Mantener su escolaridad y a disfrutar de recreación
14. No ser objeto de prácticas o pruebas diagnósticas y/o terapéuticas, probadas o en proceso de ensayo clínico, sin el consentimiento de sus padres.
15. Ser protegido de situaciones traumáticas innecesarias derivadas de prácticas administrativas u organizativas inadecuadas.
16. Recibir oportunamente los cuidados y recursos terapéuticos disponibles para su recuperación, rehabilitación y/o prevención secundaria.
17. Recibir información sobre el pronóstico de su enfermedad.
18. La confidencialidad de los datos, recogidos verbalmente o registrados en su historia clínica
19. No ser utilizado por los medios masivos de comunicación cualquiera que sea su patología, salvo expresa voluntad de sus padres y con el resguardo ético que se merece.
20. Disfrutar de las prerrogativas que le confiere la Ley nacional 23.849 que ratificó la "Convención Internacional de los Derechos del Niño"
21. Disfrutar de los derechos contenidos en la Convención sobre los Derechos del niño.

A partir de las necesidades educativas, recreativas e integrales que demanda el niño enfermo y hospitalizado, es como queremos empezar a analizar, desde un punto pedagógico, los medios, los conocimientos y las alternativas con las que se cuentan para trabajar en pro de los derechos del niño dentro del medio hospitalario; ubicando algunas de las experiencias generadas en nuestro país al respecto, así como la importancia de fortalecer este campo de acción y reflexión.

3.2 PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

¿En qué momento la Pedagogía empieza a interesarse e involucrarse con el ámbito hospitalario infantil?

Hacia la segunda mitad del siglo XX se pueden encontrar las bases que sustentan la atención médica, psicológica, educativa y social que se dirige a los niños en situaciones que se consideran particulares. Y que por alguna necesidad especial – sea de carácter físico, emocional o mental- son separados del medio habitual en el que se desarrollan. A partir de esta preocupación surge un nuevo campo derivado de la medicina, la pedagogía, la psicología y las ciencias sociales llamada PEDAGOGÍA TERAPÉUTICA que se propone cumplir las exigencias curativas, terapéuticas y correctivas que se estaban buscando. Desde esta perspectiva entonces, la pedagogía terapéutica centra su interés en atender no sólo la deficiencia de la persona sino además las situaciones a las que su deficiencia o enfermedad lo han llevado, es decir, los posibles trastornos emocionales, familiares, escolares y sociales causado por su situación. Su propósito es ayudar al niño en condiciones particulares a que su desarrollo integral se lleve de la mejor manera posible, buscando siempre un equilibrio emocional y social. ¹¹ Ya en los años 70's la Pedagogía terapéutica evoluciona y con ella su terminología, cambiando por la de Educación Especial, con la cual su objetivo se enfoca a la atención educativa de aquellos niños que son diagnosticados con alguna deficiencia mental, física o sensorial, en donde la atención se va a dirigir no sólo al pequeño en condiciones especiales sino también a dar apoyo a sus familiares, a la formación de profesionales y a la concientización social; todo con el fin de ofrecer una mejor calidad de vida al niño que padece alguna discapacidad. ¹²

Es a partir de esta visión que se da la posibilidad de relacionar la situación que sufre el niño enfermo y hospitalizado a los objetivos y acciones que la educación especial se plantea, ya que la enfermedad, de una u otra manera, es una situación anómala marginal que requiere de atenciones particulares. Es así como se centra la

¹¹ En España durante la década de los sesenta y setenta el Instituto Nacional de Pedagogía Terapéutica inició su trabajo con una doble dirección: médica y pedagógica y fue centro modelo de formación, educación, reeducación, rehabilitación, investigación y atención familiar y social. GRAU, Rubio, Claudia y ORTIZ, González, Carmen. "Pedagogía Terapéutica" en *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*, Málaga, Aljibe, 2001. p.23

¹² En esta etapa tuvo lugar la creación y consolidación de los centros especiales de educación especial con atención de un equipo multiprofesional, servicios especializados y talleres ocupacionales. GRAU, Rubio, Claudia ob.cit p. 24

atención del niño enfermo y hospitalizado en la educación especial, sustentándose en el hecho de que éste también requiere de una acción educativa especial que subsane, en la medida de lo posible, los efectos que trae consigo la permanencia en un medio desconocido y hostil como lo representa el hospital.

Este trabajo es el que tiempo después dio pauta para la creación de una disciplina que se enfocará de manera exclusiva a la atención integral del niño enfermo y hospitalizado; de esta manera surge la llamada PEDAGOGÍA HOSPITALARIA¹³ avocada a la atención pedagógica del paciente. Esta disciplina tiene como fin, responder a las necesidades educativas, personales y sociales del menor dentro del hospital, durante y después de su enfermedad, tratando de seguir su desarrollo integral de la mejor manera posible dentro del medio en el que se encuentra, teniendo siempre como meta la mejor reincorporación del pequeño a su vida habitual.

¿A que se refiere la Pedagogía Hospitalaria?

La Pedagogía Hospitalaria trata de atender las necesidades educativas, emocionales y sociales del niño que por algún padecimiento debe permanecer dentro del medio hospitalario, así como la mejor adaptación a éste y, en el caso de los niños que padezcan una enfermedad crónica, la incorporación de su enfermedad como una nueva forma de vida; todo esto, tomando siempre en cuenta las limitaciones que son propias del lugar; así como las reacciones de cada niño ante su enfermedad y hospitalización, es decir, tomar en cuenta las repercusiones que conllevan la llegada a un lugar extraño, la separación familiar, el alejamiento con sus actividades cotidianas, la preocupación por su enfermedad, su malestar físico y emocional. Características que hacen del niño enfermo y hospitalizado una persona con necesidades de atención especiales.

Es así como la Pedagogía Hospitalaria se propone seguir favoreciendo el desarrollo integral del niño enfermo y hospitalizado, ofreciendo un currículo flexible que se adapte a las condiciones del medio, así como a las necesidades biopsicosociales particulares de cada niño, estableciendo siempre una actividad conjunta con familiares, personal sanitario, psicólogos y trabajadores sociales.¹⁴ De esta manera podemos hablar de una pedagogía diferente, en la que el currículo rígido y los objetivos y estrategias establecidas no son parte de sus expectativas de trabajo, mas bien hablamos de una pedagogía del presente, la cual centra toda su actividad en las necesidades inmediatas que el niño enfermo y hospitalizado requiere. En otras palabras se puede decir que, "la pedagogía hospitalaria es una

¹³ No se tiene una fecha exacta del momento en el cuál se empezó a manejar este concepto, se habla aproximadamente de los años 80's y se empezó este trabajo en España. Véase GRAU, Rubio, Claudia. idem

¹⁴ En esta línea de acción, se encuentra en España un documento elaborado en 1991 que lleva por título Aulas Hospitalarias en donde se recogen, tanto los aspectos pedagógicos como administrativos que requiere la atención educativa de los niños en el Programa de Educación Compensatoria para las Aulas Hospitalarias. GRAU Rubio, Claudia ob. cit. p.29

pedagogía de la actualidad inmediata, del tiempo presente, de lo que importa aquí y ahora para la vida del niño hospitalizado."¹⁵

¿Qué implica el trabajo de la Pedagogía Hospitalaria?

Es importante destacar que la pedagogía hospitalaria debe de partir de ciertas bases que guíen su labor en el medio hospitalario, lo cuál consiste en conocer: los procesos o fases por los que pasará el niño al momento de ingresar al hospital, el tratamiento médico de acuerdo a su propio padecimiento – no hay que olvidar, que en cada niño se presentarán rasgos particulares que darán los puntos claves para su atención – así como de las reglas que establece la institución, el trabajo que llevan a cabo los profesionales involucrados en el cuidado del pequeño (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajador social, personal administrativo y voluntariado), la participación activa de la familia y la manera en que todos estos factores intervengan en la adaptación del niño enfermo y hospitalizado a su nuevo entorno. De esta manera el propósito es, que más allá de entorpecer el trabajo de los profesionales y las actividades propias del hospital, se tenga una visión clara de cómo se puede llevar a cabo una labor pedagógica que se pueda establecer de manera conjunta con los profesionales involucrados en la atención del pequeño y que a su vez puedan compaginarse con los horarios y las rutinas propias del hospital, con el único fin de apoyar al niño en su adaptación al nuevo medio, a su recuperación física y emocional y a su reintegración con su vida cotidiana.

Desde esta perspectiva destacaremos los siguientes puntos y los elementos que debe considerar la pedagogía hospitalaria para llevar a cabo, de la mejor manera, su trabajo dentro del ámbito hospitalario.

¿Cuáles con las fases de la hospitalización en el ámbito pedagógico?

Al respecto Grau y Ortiz¹⁶, señalan que, desde la cuestión pedagógica se consideran los siguientes momentos en el proceso de hospitalización en el niño.

Admisión: representa el momento en el cual se da la información a los familiares del tratamiento que se le dará al paciente, así como la forma de trabajo y los servicios del hospital.

Es importante tomar en cuenta que, previo al ingreso al hospital, se encuentra el momento en que el paciente ya está citado, situación en la cual regularmente, el pequeño suele manifestar miedo, inseguridad y ansiedad por las posibles consecuencias que traiga consigo su propio padecimiento; ya que el pequeño sabe, desde el diagnóstico previo, será hospitalizado, lo cuál le causa incertidumbre por no saber exactamente el tiempo que esto durará y las cosas que en ese lugar que no conoce le puedan llegar a suceder y las personas que conocerá y que estarán al cuidado de él. No hay que olvidar que su interpretación de la

¹⁵ GONZALEZ Simancas y POLAINO Lorente, A. *Pedagogía hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos*, Madrid, Narcea, 1990. p.73

¹⁶ GRAU, Rubio, Claudia ob. cit. pp. 38-43.

enfermedad y la hospitalización se dará de acuerdo a su edad, a su desarrollo cognoscitivo, social y familiar.

Estancia: es propiamente el momento a partir del cuál empieza el tratamiento médico del paciente y la relación de éste y los familiares con el personal sanitario.

Es entonces cuando empiezan a presentarse las primeras necesidades especiales del niño en el ambiente hospitalario; regularmente la primera reacción tiene lugar cuando se ve separado abruptamente de su familia y su entorno habitual, lo que trae como consecuencia el decaimiento del pequeño; situación que repercute de manera importante en su tratamiento y recuperación. A partir de entonces y de acuerdo al ambiente que se vaya generando en cada niño, se irán presentando sus necesidades, trastornos y temores, que deberán atenderse de manera casi inmediata con el fin de que no repercutan demasiado en su tratamiento, recuperación y desarrollo integral.

Alta: es el momento en el cuál se le permite al paciente abandonar el hospital, pudiendo ser de manera definitiva; lo que significa que la enfermedad o padecimiento ha sido totalmente erradicado – en el mejor de los casos – o cuando se han agotado las posibilidades y sólo queda esperar.

Temporal: cuando la enfermedad es controlada momentáneamente, o cuando se debe tener un contacto constante con el hospital por tratamiento – como lo es el caso de los pacientes con necesidad de diálisis, entre otros. – Este momento puede representar para el pequeño un alivio o por el contrario una angustia, ya que significa regresar a sus actividades y a su entorno familiar, escolar y social habituales, situación que podría desencadenar inseguridad por no saber la reacción de los demás y todo lo que en su ausencia ha sucedido, e incluso puede sentir tristeza por la separación con los niños del hospital, las actividades que junto con ellos realizaba y los lazos de amistad y solidaridad que pudo establecer durante su estancia en el hospital; en el caso de los niños con enfermedad crónica sienten miedo al rechazo de sus compañeros y miedo a enfrentar su enfermedad sólo, alejado de los niños que junto con él la padecían.

Lo que hemos presentado, son las fases más importantes por las que debe atravesar un niño que requiere de internamiento, las cuáles son de vital importancia para la planeación de las actividades pedagógicas que favorezcan el desarrollo integral del niño dentro del medio hospitalario y que el pedagogo debe tener presente en todo momento, ubicando las particularidades que tiene en cada caso y situación concreta.

¿Cuál es el papel del pedagogo? Comunicación e interacción

El abordaje de esta dimensión parte de considerar tanto las aportaciones hechas por los autores que se han interesado por la pedagogía hospitalaria, como la experiencia particular adquirida durante la realización de mis prácticas escolares llevadas a cabo dentro del Servicio de Escolaridad del Instituto Nacional de Pediatría, así como de la investigación de campo realizada en diversas instituciones

hospitalarias de la zona metropolitana.¹⁷ Estos aspectos han permitido tener una visión general de lo que el pedagogo puede llevar a cabo en beneficio del niño enfermo y hospitalizado.

Así, podemos decir que, es de vital importancia establecer una comunicación constante y tomar en cuenta para toda actividad al personal sanitario, ya que en primer lugar, son ellos quienes aportan información relevante a familiares y a las personas interesadas en optimizar el desarrollo integral del niño en condiciones de hospitalización; son además, los que marcan las limitaciones y las condiciones en las que se encuentra el pequeño, aportaciones que son relevantes para la programación y la elaboración de las actividades más adecuadas y favorables para la adaptación y recuperación anímica del infante. En segundo lugar para tratar de involucrarlos en las actividades que se lleven a cabo, ya que esto favorecerá en diversos aspectos la posible recuperación del niño, desde mejorar su comunicación hasta proporcionarle elementos que le permitan sentirse seguro en el nuevo lugar en el que se encuentran, y ubicando las diversas esferas de la situación del menor y no sólo las de carácter orgánico.

En esta misma línea, los padres juegan también un papel indispensable en la adaptación, recuperación y reintegración del niño, ya que su participación en las actividades ayudarán a que el niño se sienta seguro y protegido. Para lo cual es

¹⁷ Con respecto a los autores que han trabajado sobre este campo se destacan, entre otros, GONZALEZ Simancas, José. *Pedagogía hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid, Narcea, 1990. GRAU Rubio, Claudia y ORTIZ González, Carmen. *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga, Ediciones Aljibe, 2001. PETRILLO, Madeline y SANGER, Sirgay. *Cuidado Emocional del niño hospitalizado*. Tr. AMOR, Carolina. México, La prensa médica mexicana, 1975. PALOMO del Blanco, M. *El niño hospitalizado*. Madrid, Pirámide, 1995. ESCORDO, F y GIBERTI, Eva. *Hospitalismo*. Argentina, Editorial Universitaria de Buenos Aires, 1964. DEL BARRIO, Martínez, Cristina. *La comprensión infantil de la enfermedad*. Barcelona, Antrhopos, 1990.

Por otra parte algunos aspectos relevantes se sitúan a partir de la experiencia tenida en el Instituto Nacional de Pediatría como participante en el programa del Servicio de Escolaridad de esta institución y en calidad de realización de prácticas escolares.

importante que en todo momento se mantenga una relación y comunicación amplia, y una coordinación con el personal especializado.

En el caso particular de la familia, la pedagogía hospitalaria no sólo debe involucrarlos con las actividades de su pequeño, sino que además debe brindarles apoyo atendiendo sus propias necesidades, dudas y temores, con el fin de que se encuentren en las mejores condiciones para afrontar junto con su pequeño la nueva situación en la que se encuentran inmersos.

Ya hemos hablado de los antecedentes históricos de la Pedagogía Hospitalaria, de los objetivos y metas que se propone, de los aspectos que debe tomar en cuenta esta disciplina para trabajar en el medio hospitalario, pero, ¿Cuál es el perfil que debe tener el pedagogo que se quiera especializar en este campo hospitalario?, ¿Cuál es su función?

La actitud del pedagogo en esta disciplina dista mucho de las actividades normales que lleva a cabo en su profesión regularmente, ya que, en primer lugar, debe ser una persona con una gran creatividad y habilidad para improvisar, ya que, no hay que olvidar que su labor e intervención en este medio es de apoyo y adaptación del menor en condiciones de hospitalización, por lo que su trabajo estará marcado de acuerdo a las necesidades emocionales que el pequeño y su familia requieran.

Lo principal es la enseñanza de la enfermedad o padecimiento y la adaptación al medio hospitalario, es decir, la intención es enseñar tanto al niño como a sus padres las características propias de la enfermedad o padecimiento, el tratamiento a seguir, la mejor manera de abordar al niño en estas circunstancias, el apoyo que los padres pueden brindar para mejorar la situación biopsicosocial del pequeño dentro del medio hospitalario, las mejores alternativas para que el niño se adapte a su nuevo medio y sobre todo para que integre su padecimiento como una nueva forma de vida, tratando siempre de que su desarrollo integral se siga llevando de la mejor manera posible aún dentro del hospital, para que al término de la hospitalización se reintegre a su vida habitual en las mejores condiciones físicas, educativas y emocionales posibles. En el caso particular del niño con padecimiento crónico el papel del pedagogo hospitalario se torna aún más amplio, ya que en este caso, puede ser el guía -de acuerdo a su preparación - tanto del niño como de sus padres en la enseñanza del padecimiento, la forma de controlar la enfermedad, pero sobre todo enseñar al pequeño a tomar su enfermedad como una nueva forma de vida; a través de actividades educativas y didácticas que le permitan al niño y a su familia aprender de una forma amigable y divertida las nuevas actividades y rutinas que deberá practicar para conservar en equilibrio su padecimiento y tener así una mejor calidad de vida, que le permita seguir desarrollándose de la mejor manera posible sin que su padecimiento se vuelva un impedimento para seguir viviendo plenamente.

Desde este punto de vista, el pedagogo que se interese por la pedagogía hospitalaria, deberá contar con una vocación especial; por una parte deberá tener gusto e interés en involucrarse ampliamente con el campo médico y de la salud, a fin de brindar el mejor apoyo emocional y la mejor enseñanza posible al niño y a sus familiares; desde otro punto de vista el pedagogo dedicado a este campo deberá tener una actitud fuerte, ya que el medio es muy complejo y se pueden llegar a presentar una serie de sentimientos encontrados, que si no son controlados pueden afectar seriamente la labor del pedagogo. Por ejemplo es inevitable que la persona que trabaja con niños, normalmente se encariña y se preocupa por ellos, lo cual es totalmente sano, pero en el caso particular del hospital y propiamente de la enfermedad esto va más allá, ya que dentro de este medio las posibilidades de perder definitivamente al niño son latentes, lo cual desencadena – por los lazos afectivos que se generan – sentimientos de odio, impotencia, rabia, culpa y tristeza; situación que se refleja, por obvias razones, en la actitud y ánimo de la persona, por lo que la persona que decida trabajar en este ambiente no debe dejar que la presencia de estos sentimientos sean más fuertes y, que el lazo afectivo con el menor, le afecten demasiado en su vida personal, ya que, no sólo está dedicado a la atención de un solo pequeño o un solo grupo de pequeños, sino que su población cambia constantemente y no puede – por la situación especial por la que pasa el niño hospitalizado – demostrar tristeza ante los demás pequeños y sus familias, ya que una de sus principales funciones es la de brindar apoyo, cariño y protección emocional. Debe entonces, además de ser creativo, fuerte y saber controlar sus sentimientos; debe siempre estar alegre y tener una actitud optimista, pero siempre diciendo la verdad.

Cabe mencionar que, desgraciadamente, en lo que respecta a nuestro país, la formación del pedagogo dentro del ámbito hospitalario es muy escasa, ya que en el plano curricular no se considera este campo en los contenidos de la formación profesional de los pedagogos. Así, por ejemplo, en el caso de la Licenciatura en Pedagogía de la Facultad de Filosofía y Letras de la UNAM no existe una materia que se enfoque a la pedagogía hospitalaria a pesar de su importancia; el acercamiento más relevante que se tiene es a través de la asignatura de Prácticas Escolares en donde se da la oportunidad de tener contacto y participar activamente con el Instituto Nacional de Pediatría. Por lo que respecta a la formación extraescolar, las únicas aportaciones que se tienen, para la pedagogía hospitalaria son las que proporciona el Servicio de Escolaridad del Instituto Nacional de Pediatría a través de sus Talleres que realiza cada año desde 1994 y que están enfocados a tratar los problemas emocionales y cognitivos que enfrenta el niño enfermo al momento de ser hospitalizado y que van dirigidos a profesoras, educadoras, psicólogos y pedagogos que se interesan en este campo. Por lo que sería importante empezar a trabajar de manera mas profunda en la formación del pedagogo hospitalario y la propia pedagogía hospitalaria.

A partir de los puntos anteriormente expuestos, hemos tratando de dar un panorama general de lo que podría ser la pedagogía hospitalaria en cuanto a sus fines, objetivos y perfiles se refiere; claro que hay que recalcar una vez más, que su

práctica es especial ya que ninguna actividad esta totalmente determinada, todo cambia constantemente, de acuerdo a las condiciones y necesidades que requiera el pequeño enfermo y hospitalizado y su familia.

De esta manera y de acuerdo a los conocimientos que se tienen acerca del desarrollo "normal" del niño y las posibles repercusiones que puede traer consigo la hospitalización en la etapa infantil trataremos de dar a conocer las acciones que pueden llegar a facilitar la adaptación del niño al medio hospitalario y que permiten, de alguna manera, seguir con su desarrollo integral. Por lo cual, el siguiente apartado lo enfocaremos a las acciones pedagógicas en el medio hospitalario.

3.3 FORMULACIÓN Y ELABORACIÓN DE PROYECTOS PEDAGÓGICOS EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO.

Los procesos y acciones que permiten una mejor integración del pequeño al medio hospitalario son muchas y de diversa índole, la intervención en ellas depende y puede ser favorecida por la colaboración de diversos profesionales (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajador social y pedagogos) y de manera muy especial por la participación activa de la propia familia. Lo que se tiene como objetivo dentro del medio hospitalario es, de alguna manera, optimizar las condiciones del hospital, reducir -en la medida de lo posible- los efectos de la hospitalización causadas en el pequeño y encontrar las actividades adecuadas que favorezcan su desarrollo integral.

A partir de estos objetivos, el primer punto a analizar son las posibles acciones que se pueden llevar a cabo desde un principio para optimizar la estancia del pequeño en el hospital y que puedan favorecer las actividades pedagógicas posteriores; teniendo siempre como referencia las limitaciones propias del padecimiento de cada niño y las del medio en el que se desenvuelven. De esta manera y partiendo de la propia experiencia activa en el programa educativo que se desarrolla en el Instituto Nacional de Pediatría, la investigación de campo y la formación educativa que se ha tenido al respecto gracias a los cursos que el propio INP ha brindado y las lecturas hechas a los autores preocupados por esta temática; podemos empezar a enumerar las líneas de acción que podrían ser benéficas para la mejor adaptación del niño al medio hospitalario. Es muy importante hacer hincapié, en que todas aquellas actividades que se puedan sugerir en este trabajo, servirán sólo como una guía para posibles acciones, ya que, no hay que olvidar que el trabajo dentro de un hospital infantil varia mucho de acuerdo a las propias limitaciones y necesidades, tanto del paciente y su familia, como del propio hospital. De esta manera podemos dar las siguientes sugerencias y aportaciones de autores relevantes¹⁸ y de las experiencias adquiridas de manera particular:

¹⁸ Madelline Petrillo, Claudia, Grau Rubio y Carmen Ortiz Gonzpalez.

- ❖ La posibilidad de realizar una visita al hospital antes de la internación, es una acción que puede resultar muy benéfica para el pequeño, ya que le permite reducir sus temores y favorecer sus reacciones al momento de su ingreso - cuando esto sea previsible ya que en algunos casos la hospitalización se debe a cuestiones que son contingentes o urgentes -
- ❖ Una bienvenida al hospital por parte del personal sanitario que va estar a cargo de su tratamiento, favorece de alguna manera la aceptación del pequeño a su nuevo entorno.
- ❖ Permitir que algún miembro de la familia permanezca con el niño en su ingreso y en la mayor parte de su permanencia en el hospital, lo ayudara a adquirir seguridad y a adaptarse al medio hospitalario.
- ❖ Que la familia participe y se involucre en el tratamiento y actividades de su pequeño ayuda para que éste tenga referentes de apoyo y ánimo.
- ❖ Establecer una buena relación entre el personal sanitario, la familia y el niño permite que ambos adquieran confianza, misma que es fundamental para eliminar dudas y reducir los temores generados por el tratamiento.
- ❖ Tratar de establecer programas para antes y después de una intervención quirúrgica, en caso de que la haya, que permitan asimilar el proceso que se va a realizar y a su vez reducir los temores causados por dicha situación.
- ❖ Tratar de establecer programas para reducir el estrés que ocasiona la hospitalización
- ❖ Tratar de establecer programas educativos y recreativos que permitan la adaptación del niño al ambiente hospitalario y que optimicen en la medida de lo posible su desarrollo integral y educativo¹⁹
- ❖ Crear talleres para padres que tengan como finalidad ofrecer información y orientación acerca del padecimiento de su pequeño y de la manera en que puede ayudarlo en su recuperación física, emocional y educativa.²⁰

¹⁹ Sobre este tipo de alternativas, cabe resaltar el programa que se lleva a cabo en el Servicio de Escolaridad del Instituto Nacional de Pediatría. En donde se llevan a cabo actividades recreativas educativas y recreativas ocupacionales, que tienen como fin, lograr la adaptación del niño al medio hospitalario; en este programa se cuenta con la participación de maestras y pedagogas así como del apoyo de prestadores de servicio social y prácticas escolares, es importante resaltar que este proyecto está muy bien estructurado y con bases bien establecidas. Para consultar su ficha y propuesta de trabajo ver Anexo 2

²⁰ El propio Instituto Nacional de Pediatría cuanta con un programa especial para padres de familia llamado "PIPOS" que tiene como finalidad brindar apoyo moral y educativo sobre la enfermedad o padecimiento de su hijo; que sirva además para que éstos puedan dar un mejor apoyo a su pequeño. Consultar Anexo 2

- Optimizar y adecuar de manera agradable el espacio y/o espacios en los que el pequeño permanecerá²¹
- Crear un programa y las condiciones necesarias que permitan al pequeño - que así lo desee - continuar con sus estudios dentro del hospital.

Estas experiencias abren la posibilidad de situar perspectivas para la implementación de acciones concretas que puedan satisfacer cada uno de los lineamientos planteados y favorecer el desarrollo y adaptación del niño enfermo y hospitalizado a su nuevo entorno.

En este contexto es importante tener en cuenta que en el caso del niño enfermo y hospitalizado se hace evidente la necesidad de una preparación psicológica, sobre todo en aquellos pequeños que por su padecimiento requieren de intervención quirúrgica y en el caso particular de aquellos que presentan una enfermedad crónica, de un apoyo emocional y de actividades recreativas y ocupacionales que le ayuden a afrontar favorablemente su nueva condición dentro del ambiente hospitalario. Las acciones y actividades que se proponen para este trabajo cumplen con objetivos a corto y largo plazo. En primera instancia se espera reducir la ansiedad, el estrés y la incomodidad producidas por la hospitalización, que el niño coopere y participe en sus curaciones y tratamiento así como favorecer y acelerar su recuperación física y emocional; a largo plazo se pretende que el niño aprenda a afrontar favorablemente la experiencia de su padecimiento y, en el caso del niño con enfermedad crónica, que internalice su enfermedad como una nueva forma de vida. Así mismo se busca contribuir en la adquisición de conocimientos de autocontrol y auto cuidado y minimizar los efectos que trae consigo la hospitalización sobre su desarrollo "normal". De esta manera daremos a conocer los siguientes elementos que contribuyen a tal efecto.

ACTIVIDADES PRE - HOSPITALARIAS

Desde el momento en que el pequeño sabe que su padecimiento va a requerir de una hospitalización se presenta como primer factor, el temor y la ansiedad que provoca lo desconocido.²² En esta situación las acciones que se pueden llevar a cabo para minimizar los temores a la hospitalización son variados:

- Desde el momento de la detección del problema en la salud del niño, es muy benéfico que el médico responsable no sólo explique a los padres la situación, sino que también involucre al niño y le explique sin mentiras lo que sucede en su cuerpo y las alternativas que se tienen para recuperar su salud.

²¹ Un ejemplo acerca de la optimización de espacios lo podemos observar dentro del trabajo que lleva a cabo el Hospital Infantil Federico Gómez, el cual se ha preocupado por dedicar un espacio especial para la recreación y educación de sus niños ahí internos. Y que gracias a su proyecto ARCA puede brindar espacios óptimos ya adecuados para la recreación de sus pacientes. Ver anexo 2

²² Aun antes de la hospitalización el niño experimenta temor al momento de su primera visita al doctor, este es un antecedente que nos permite reflexionar acerca de la magnitud que para el niño representa la hospitalización y la comprensión de su enfermedad junto con sus limitaciones y desventajas que le acarrearán.

- ⊗ Una explicación por parte del médico previa a la hospitalización y siempre en un lenguaje que se adecue a la edad del pequeño de los procedimientos que se van a seguir durante su estancia en el hospital, generan en el pequeño un poco de alivio y confianza que tendrá frutos al momento de enfrentar la hospitalización.
- ⊗ Como un refuerzo a lo anterior, sería óptimo la posibilidad de que se produjera un paseo por el hospital en donde el niño va a ser internado (con las precauciones y limitaciones propias del medio) tratando de dar una explicación breve y amable de cada una de las funciones y servicios que presta el hospital, actividad que le ayudará al pequeño a ir asimilando poco a poco su situación y a aceptar un poco el nuevo lugar en el cuál permanecerá.
- ⊗ La explicación propia de los padres le ayudará mucho a adquirir confianza y alejar los temores a la separación y el abandono por parte de su familia y sus seres queridos.

ACTIVIDADES DE ADMISIÓN

- ⊗ La compañía de algún miembro de la familia durante la mayor parte del tiempo de la hospitalización será muy benéfica, ya que el pequeño se sentirá totalmente seguro y protegido, situación que beneficiará su estancia, tratamiento y recuperación.
- ⊗ Permitir que traiga consigo algunos de sus objetos más queridos y algunos otros que le recuerden su hogar, permitirán que el niño se sienta seguro y aleje el temor a la soledad y el abandono en un lugar totalmente extraño para él.
- ⊗ La presentación amable y cariñosa del personal sanitario que estará a cargo de él durante su estancia en el hospital, alejarán poco a poco la desconfianza y la irritabilidad que produce el contacto con gente extraña; así mismo, la participación constante de éstos en las actividades del pequeño ayudarán a que los acepte de una mejor manera, situación que facilita su tratamiento y recuperación. En este punto hay que tomar en cuenta que la aceptación no se da de manera fácil y rápida, y que se debe tener constancia, ya que para el pequeño el personal sanitario representa dolor y sufrimiento.
- ⊗ La presentación, manipulación y explicación de los objetos y aparatos con los que va a tener contacto dentro de su tratamiento facilitan en mucho su cooperación al momento del tratamiento y sobre todo ayuda a la disminución del temor al dolor y la frustración.

ACTIVIDADES DE ESTANCIA:

Estas son quizá, las actividades de mayor relevancia durante el proceso de hospitalización, ya que, de acuerdo a la atención que se le brinde al pequeño, se verá reflejado positiva o negativamente en la adaptación del niño al medio hospitalario, en la asimilación de su padecimiento y en la integración a su vida habitual. Por tal motivo las actividades y programas que se implementen y se lleven a cabo pueden ser de diversa índole y para diferentes fines. De esta se puede contar con el apoyo de diversas actividades como el juego, las artes plásticas, el teatro, las manualidades, la lectura y todas aquellas actividades que nos permitan llegar al niño de tal manera que los podamos apoyar en su adaptación y desarrollo integral dentro del medio hospitalario, de esta manera expondremos las siguientes alternativas:

- ⊗ Adaptación del niño al medio hospitalario a través del juego. Esta alternativa es de gran importancia dentro del medio hospitalario, ya que por medio de éste el niño es capaz de expresar todos sus sentimientos y necesidades. Empezaremos por entender qué papel tiene el juego en el desarrollo integral del niño y posteriormente cuáles son los beneficios que tiene dentro del proceso de hospitalización.

En este sentido cabe destacar que el jugar, constituye el primer acto creativo del ser humano, el cuál comienza desde que el niño es bebé, a través del vínculo que se establece con la realidad exterior y las fantasías, necesidades y deseos que va adquiriendo. Cuando un niño toma un objeto cualquiera y lo hace volar, está creando un momento único e irrepetible que es solamente suyo, y es así, porque este acto no tiene reglas preestablecidas ni objetivos concretos, es simplemente jugar y expresar todo cuanto el niño desee. Es por ello que el juego constituye una parte muy importante en el desarrollo cognitivo y emocional del niño, es la manera en la que expresa sus sentimientos, aprende e interpreta el mundo que le rodea. "El expresarse a través del juego es la forma más natural de auto terapia de que dispone el niño; es posible, que el juego desempeñe muchos otros papeles en el desarrollo del niño, pero es indudable que lo utiliza para contrarrestar sus derrotas, sufrimientos y frustraciones".²³

Es innegable que la hospitalización en la infancia es motivo de temores y frustraciones que deben atenderse de la mejor manera para evitar la presencia de depresiones y sintomatologías patológicas posteriores a causa de descuido y desatención. Para ello, el juego dentro del medio hospitalario se vuelve una herramienta eficiente para lograr que el niño exprese sus miedos, angustias y temores, así como para lograr una mejor adaptación a su nuevo entorno; de manera que se pueda atender personalmente cada una de las necesidades que el niño requiera durante el proceso de su tratamiento y estancia en el hospital. De esta

²³ ERIKSON, Erick. En PETRILLO, Madelline. *Ob. cit.* p.111

manera los juegos resultan benéficos para afrontar las situaciones adversas que pueden surgir a causa del tratamiento y la hospitalización de cada niño. Así, el juego ayuda al pequeño:

- a reconocer y expresar sus sentimientos
- a minimizar el miedo al abandono y los temores a los tratamientos y rutinas.
- a entender las cosas que suceden en el hospital
- a resolver y aclarar las dudas que puedan surgir sobre su tratamiento y estancia en el hospital
- a favorecer la comunicación y la interrelación con los demás niños y el personal sanitario
- a fortalecer la relación madre – hijo

Para que el juego sea una herramienta realmente provechosa dentro del medio hospitalario, éste deberá ser estimulante, es decir, que sea atractivo para el niño, capaz de manifestar las emociones del pequeño, divertido, que provoque preguntas, sugerencias y quejas; que al observar al pequeño en su juego, se puedan extraer datos relevantes como, cuáles son sus sentimientos, cuáles son sus temores, angustias, preocupaciones y necesidades más inmediatas. Recordemos que lo que importa es atender el hoy y el ahora del estado del niño enfermo y hospitalizado; y así de esta manera se pueden hacer algunas sugerencias que pueden ser benéficas dentro del medio hospitalario²⁴:

Así, en los primeros días de estancia en el hospital serán de gran utilidad los juegos que se relacionen y representen las actividades propias del hospital. De esta manera se puede echar mano de juegos que tengan como finalidad el reconocimiento del lugar y el conocimiento de sus funciones y áreas. Por ejemplo:

- La presencia de una maqueta que represente el hospital y que cuente con los objetos y personas que en el laboran permite que el niño pueda jugar con ellas, reconocer el lugar y hacer preguntas acerca de lo que le dé curiosidad y tal vez temor.
- Contar con disfraces de médicos y enfermeras que los niños puedan utilizar y tener equipos médicos de juguete, permiten al niño jugar al hospitalito, representar lo que ahí sucede y de ese modo expresar lo que representa el estar enfermo y hospitalizado, lo que significa su tratamiento y lo que le es molesto dentro de su nuevo entorno; así mismo reflejará lo que para él significa la figura del médico y de la enfermera y los sentimientos que le provocan. Uno de los propósitos de este juego es ayudar al personal sanitario, para que sepa cuál es la mejor manera de abordar y comunicarse con el pequeño.

²⁴ Sobre este aspecto Madelline Petrillo, hace aportaciones relevantes y propuestas de trabajo interesantes para llevar a cabo dentro del medio hospitalario. Para tales efectos consultar su obra *Idem*.

- Los juegos como la memoria y la lotería con figuras representativas del hospital, permiten al niño tener un reconocimiento de todo lo que ha visto y tenido contacto a su alrededor, así como una integración con los demás niños que como él padecen alguna enfermedad; son juegos en grupo que propician la comunicación y la convivencia, elementos importantes en la adaptación al nuevo medio.

- Es casi seguro, que todos los niños le tienen miedo a la jeringa y a la aguja, en el caso especial de los niños que deben ser hospitalizados las inyecciones y los piquetes serán un procedimiento que se volverá cotidiano, situación que irremediablemente causará un gran temor y angustia porque representa dolor. Para lo cual jugar a los piquetes resulta positivo, en esta actividad la participación de la enfermera será importante, los elementos son algodón, alcohol, jeringa, aguja y agua destilada y como pacientes muñecos de peluche. La idea es que la enfermera reúna a los niños y los invite a aprender a inyectar, es casi seguro que los niños accedan y se interesen en ello, ya que es un procedimiento que les afecta y que les gustaría controlar y aplicar a alguien más. La enfermera realizará todo el procedimiento tal y como es realmente y aplicará la inyección a alguno de los muñecos de peluche, mientras va explicando a los niños de una manera sencilla todo lo que va haciendo, inmediatamente después invitará a cada uno de los niños a que lo hagan ellos mismos (siempre con la supervisión de la enfermera) una vez que termina el juego se les regala una jeringa sin aguja y un muñeco de peluche para que el niño lo practique cuantas veces quiera. Esta actividad se lleva a cabo con el fin de que el pequeño asimile esta actividad y este conciente que es indispensable para su recuperación y lo tome con optimismo; lo alentará saber que él también sabe inyectar a sus muñecos.

- El teatro guiñol es una actividad que puede beneficiar al niño (sobre todo a los más pequeños) en situaciones especiales, ya que muchas veces le es más fácil comunicarse con personajes irreales que con las propias personas, situación que permite extraer opiniones, sentimientos y pensamientos de los niños acerca de su hospitalización y padecimiento por medio de marionetas e historias alusivas a su situación, el objetivo es que el niño se sienta identificado con lo que le sucede a los personajes e interactúe y se sienta libre para expresarse. De hecho, cuando el pequeño tenga actitudes hostiles, la presencia de una marioneta que le hable y que juegue con él de manera individual, ayuda a que el pequeño vaya sintiendo confianza y seguridad para hablar.

- Organizar juegos y actividades en las cuáles los médicos, enfermeras y residentes participen activamente, resulta positivo, ya que se da la oportunidad de que el niño se cree otro concepto del personal sanitario y lo empiece a tomar no sólo como las personas que lo lastiman, lo observan y examinan como si fuera algo extraño y que además le causan daño, sino también como las personas que lo cuidan y se interesen por él, pero sobre todo que lo quieren y le desean lo mejor; de esta manera el niño irá comprendiendo que los tratamientos que le administran y le son molestos son para su pronta recuperación, y no sólo porque le quieran causar dolor.
- ❁ Fomentar la creatividad en el medio hospitalario propiciando aquellas actividades que logren expresar el talento de cada niño es importante, ya que tiene como fin, liberar las tensiones, el estrés y las emociones; por otro lado le ayuda al personal a obtener resultados que le permiten aplicar las mejores estrategias de trabajo para cada uno de los niños.²⁵ Como actividades se pueden llevar a cabo dibujos, pinturas y modelado, que se pueden realizar con diversas técnicas (acuarela, crayones, pinturas de palo, papel rasgado, estambre, pasta casera, pintura vegetal, especias, etc.), de acuerdo a los resultados que se deseen obtener pueden ser temas libres o sugeridos y pueden llevarse a cabo en grupo o de manera individual, no hay que olvidar que por medio de los dibujos se pueden obtener resultados importantes a través de la observación de rasgos, de la firmeza en los trazos, de la posición de los elementos, de los colores utilizados, del tamaño de las figuras y objetos. Estos pueden dar a conocer tanto la personalidad del niño, su desarrollo cognitivo y social, así como aquellos conflictos que puedan existir en su núcleo familiar y social; además pueden expresar cuál es la visión que tiene el pequeño del hospital, de los médicos y enfermeras, de su enfermedad y de su tratamiento; datos que indiscutiblemente ayudan a brindar el mejor apoyo al pequeño para su adaptación, estancia y desarrollo integral en el hospital.²⁶

²⁵ Como ejemplo de estas prácticas creativas en Inglaterra se llevó a cabo una exposición y publicación de algunas pinturas realizadas por niños con fibrosis quística en Chelsea Children's Hospital School. Esta actividad sirvió como una terapia ocupacional y de autoestima para el niño que padece alguna enfermedad y que en consecuencia siente minimizada su persona. Citado en GRAU Rubio, Claudia y ORTIZ González, Carmen. "Acción educativa simpatética" en *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga, Ediciones Aljibe, 2001. pp. 49-52

²⁶ Sobre esta línea, "Artes para niños hospitalizados" es un programa que se ofrece en los países europeos y que tiene como fin educar a profesionales de la salud en la importancia que tienen las artes como herramienta de comunicación con los niños de las salas de pediatría. En 1993 este programa fue puesto en práctica por Very Special Arts Florida abierto a los hospitales y otras instituciones médicas y en 1996 se pusieron a prueba "las cajas de arte para niños hospitalizados" para su producción final por parte de Hasbro Toys, Inc.

- ✿ Preparar al niño emocional y psicológicamente para la cirugía, – en caso de requerirla – a través de actividades recreativas y educativas. Sobre este aspecto se cuenta con una aportación muy interesante hecha por Madeline Petrillo²⁷, quien hace sugerencias de trabajo dentro del medio hospitalario, para cada una de las etapas infantiles y de acuerdo a cada padecimiento en particular; por su relevancia e importantes aportaciones constituye una obra que realmente vale la pena revisar y tomar de ella lo más que se pueda para el trabajo pedagógico hospitalario. De acuerdo a la población que en éste trabajo se ha delimitado presentaremos sólo las aportaciones dirigidas a niños en edad escolar (7 a 12 años)

PAUTAS PARA TRABAJAR CON NIÑOS HOSPITALIZADOS
DE 7 A 13 AÑOS
MADELLINE PETRILLO

DIRECCIONES:

1. Asigne una persona y aun suplente para cuidar al niño.
2. Enseñe al niño la terminología científica de las partes del cuerpo y de los procedimientos médicos, después de conocer los términos que él utiliza.
3. Determinar si conviene utilizar un muñeco durante el proceso de enseñanza: es muy importante tener en cuenta que algunos niños piden que se les den muñecos mientras que a otros les apena que los vean con este tipo de juguetes. Si se emplea un muñeco, puede llamársele maniquí de enseñanza. Cuando es difícil describir la apariencia postoperatoria es conveniente auxiliarse de un muñeco.
4. Emplear los bocetos del cuerpo para explicar la anatomía y fisiología humanas y tener una idea del aspecto del cuerpo después de la operación.
5. Hay que ser muy franco al momento de comunicarle al niño que, ninguna otra parte de su cuerpo será tocada; sólo el área operatoria descrita. Cabe señalar que, si un niño es inmaduro para su edad, o está preocupado por su operación, se pueden dar las explicaciones que se tiene preparadas para los niños más pequeños, lo importante es que el niño sepa lo que va a ocurrir.
6. Hay que estimular sus preguntas, la expresión de sus sentimientos y su preparación activa en la enseñanza. Aunque el plan de enseñanza es parecido al que se usa en grupos más jóvenes, la respuesta de los niños entre los 7 y los 13 años es generalmente mas entusiasta. A este nivel de edad, se pueden aprovechar las características ya desarrolladas: la habilidad de razonar y de hacer generalizaciones, y la comprensión del concepto del tiempo.

²⁷ PETRILLO, Madeline y SANGER, Sirgay, Ob. cit. p.165

Generalmente estos niños tienen menos problemas de adaptación debido a la hospitalización. Son capaces de tolerar la separación de sus padres, se interesan en desarrollar relaciones fuera de la familia y disfrutan de compartir experiencias con sus compañeros de grupo. La estancia en el hospital puede convertirse en una lección educativa y social, siempre que la preparación sea adecuada. El grupo está más orientado hacia la realidad y es capaz de aprender mucho a través de su contacto con el personal y con los otros niños. La enseñanza y el tratamiento son más fáciles porque estos niños pueden verbalizar sus sentimientos, comprender la causa y el efecto y tener una orientación científica. Un niño de esta edad que sufre de regresión puede temer a la mutilación, la presencia de monstruos y la separación. El miedo a la muerte es frecuente en este periodo. Algunas veces el niño preguntará directamente si va a morir o contará historias acerca de niños que sufrieron una enfermedad complicada.

7. Hay que abstenerse de tranquilizar al niño acerca de su enfermedad sin antes averiguar cuál es su noción de lo que está mal y como sucedió. Tratar de conocer cuáles han sido sus experiencias con la enfermedad y el hospital, y las de otros miembros de su familia y amigos.. Es muy útil también expresar confianza en su doctor y en el personal que lo está atendiendo.

A pesar de que este grupo está orientado hacia la realidad, se debe siempre estar al pendiente de posibles interpretaciones erróneas acerca de la enfermedad.

PAUTAS PARA INICIAR LA ENSEÑANZA
CUANDO ESTA PROGRAMADO UN PROCEDIMIENTO
DIAGNOSTICO O QUIRÚRGICO
MADELLINE PETRILLO

DIRECCIONES:

En la mayoría de los hospitales, actualmente el personal de enfermería se encuentra en la mejor posición para impartir la enseñanza y encauzar los juegos instructivos. Es práctico organizar este aspecto del programa dentro de una disciplina. Sin embargo, se debe estimular la participación de otros miembros del personal profesional.

1. Consultar con el pediatra y el cirujano acerca del plan de tratamiento y la información que se ha dado a los padres.
2. Verificar qué tanto han entendido los padres acerca de lo que va a suceder y cómo lo han explicado a su hijo. ¿Qué términos fueron empleados? ¿Qué síntomas presentó el niño en su hogar? ¿Cuál era su papel en relación con el padecimiento? Esta información indicará qué tanta ayuda adicional necesita el niño y sus padres, y la dirección que debe seguir la enseñanza.

3. Determinar si los padres van a participar en la enseñanza o deben estar presentes. Cuando los padres son cooperadores y representan un apoyo para el niño, su presencia en las sesiones de enseñanza es deseable. De lo contrario, conviene planear sesiones separadas para los padres y el niño.

4. Escoger la explicación apropiada para la edad y madurez emocional del paciente, y elija un vocabulario adecuado al desarrollo intelectual del niño. Utilice palabras neutrales como abrir, desahogar, etc., en lugar de cortar y sangrar. Las palabras neutrales probablemente asustarán menos al niño y le permitirán adaptarse poco a poco a connotaciones más peligrosas, o retener los significados menos alarmantes.

5. Reunir todas las ayudas visuales y materiales de juego que se van a usar. Si se tiene una provisión de ayudas para la enseñanza y materiales de juego preparados por anticipado, en un lugar accesible, será más fácil proceder; por ejemplo, bocetos del cuerpo humano, muñecos, sondas, modelos de equipo para infusiones intravenosas, vendajes, jeringas y agujas, mascarillas para la anestesia, un modelo de tienda de oxígeno hecha con una bolsa de plástico y réplicas de los aparatos más usuales.

6. Planear cubrir toda la enseñanza en aproximadamente 3 sesiones. Aun cuando el tiempo sea limitado, esto permite al niño asimilar el material y hacer preguntas. Mostrar demasiadas cosas al mismo tiempo abrumaría al niño y dejaría de prestar atención. Es más, el enfoque se pierde a través de un mayor número de sesiones. El ideal sería que el niño ingresara al hospital por lo menos 2 días antes de una intervención quirúrgica mayor, a fin de dar tiempo adecuado al personal para prepararlo.

7. Hacer un diseño para cada sesión y consultarlo para asegurarse de que ha tratado todos los temas.

8. Determinar qué tanto entiende el niño su problema y la razón de su hospitalización, antes de dar alguna información. Esto frecuentemente revela fantasías que pueden pasar inadvertidas si la enseñanza se empieza de inmediato. Sus respuestas indicarán en qué puntos debe hacer énfasis la enseñanza y argumentos tranquilizantes que hay que esgrimir. Cuando el niño dice que no está enterado de nada, hay que poner sus palabras en duda. Puede tener la esperanza de que negando los hechos evite que acontezcan. Pregúntele más bien: "¿Cómo supiste que debías venir al hospital? ¿Qué te dijo el doctor? ¿Qué te dijeron tu papá y mamá?" Si sigue haciéndose el ignorante, ensaye este método: "Apuesto que está curioso de saber lo que está pasando. A lo mejor, lo que piensas no es verdad, pero dime qué cosas te preocupan," o bien: "No puedes saber lo que te va a pasar porque no te has encontrado antes en esta situación. ¿Eres de los que dejan que pasen cosas sin enterarse de nada? En tu lugar, me gustaría saber. No soy afecto a las sorpresas" Otro método sería contar una historia acerca de un animal o de un muñeco que son llevados a una tienda de reparación para que les compongan algo.

**PREPARACIÓN DE UN NIÑO PARA
AMIGDALECTOMIA
MADELLINE PETRILLO**

DIRECCIONES

Después de determinar que tanto entiende el niño de su hospitalización.

1. Dar una explicación sencilla para reforzar su conocimiento o corregir alguna mala interpretación. Por ejemplo: Mencionar los síntomas: "Las amígdalas son dos pequeñas protuberancias en el fondo de la garganta (o de la boca). Cuando eres más pequeño tus amígdalas ayudaban a prevenir que te enfermaras de la garganta, de los oídos o que te acatarraras, pero ahora tus amígdalas no están trabajando bien; por el contrario, están causando molestias: dolores de oídos, de garganta y resfriados (u otros síntomas que vengan al caso) y sabemos que eso no es divertido. Tu doctor te puede ayudar. Como ya no necesitas tus amígdalas, te las va a quitar. Esta es la razón por la que viniste al hospital."

2. Tranquilizar al niño diciéndole que nadie tiene la culpa de su padecimiento. Aclarar que nada de lo que él haya hecho ocasionó su mal.

3. Indicar posibles efectos postoperatorios:

- a) dolor de garganta
- b) collar de hielo
- c) medicamentos
- d) evacuación de sangre vieja
- e) restricciones en alimentos y líquidos

Por ejemplo: "Cuando te despiertes de tu operación te dolerá bastante la garganta, pero haremos que te sientas bien poniéndote un collar de hielo alrededor del cuello." (Muéstrese un collar de hielo; ábrase de un extremo e indíquese donde se coloca el hielo; permita al niño que lo ensaye sobre él; haga hincapié en su frialdad) "Y si es necesario, también podemos darte una medicina.

"Estarás acostado sobre tu estómago porque de esta manera te será más fácil escupir la sangre y las flemas. Probablemente también te salga un poco de sangre vieja por la nariz. Esto generalmente sucede, y no hay que asustarse."

"Al cabo de unas 2 horas regresarás a tu cuarto y se te podrá dar algo de beber. Al principio será un poco de ginger ale frío que te hará provecho; más tarde podrás tomar algunos jugos de fruta. Mañana por la mañana, se te podrá dar un helado de crema como desayuno y te sabrá muy rico. Para entonces, ya te sentirás mucho mejor y podrás regresar a tu casa. Tu garganta te seguirá doliendo, pero cada día menos, y pronto te sentirás muy bien de nuevo."

4. Pedir al niño que le muestre el lugar de la operación en un boceto del cuerpo humano. Esto frecuentemente revela si existe confusión en la mente del niño.

5. Asegurar que ninguna otra parte de su cuerpo será tocada.

Si el niño es menor de 6 años, utilice la repetición de los juegos para aclarar cuál es la zona que se va a operar. A niños mayores se les puede hablar abiertamente.

6. Introducir el juego con agujas, relacionado con las tomas de sangre que ya se le hayan hecho.

Eso se inicia al final de la sesión porque suele divertir mucho al niño. Queremos estar seguros de su atención al impartirle las enseñanzas precedentes. Permita que juegue con agujas.

7. Mencionar compensaciones: todo lo que podrá contar a su familia y a sus amigos acerca del hospital; las nuevas cosas que ha visto, las diferentes personas que ha conocido.

Esto hace que el recuerdo de procedimientos dolorosos se asocie con sentimientos de valentía y el deseo de una buena salud.

- Por otra parte y considerando algunas pautas a seguir con los niños en condición de hospitalización, es importante llevar a cabo actividades de educación para la salud, ya que permiten informar y capacitar al menor en el control y auto cuidado de su persona y de su padecimiento, así como de prevención de alguna otra enfermedad. Es así como se pueden llevar a cabo exposiciones y juegos sobre temas de salud, por ejemplo, exponer sobre la higiene personal; este tema puede darse primero con una exposición divertida, con carteles y dibujos llenos de colorido que hablen acerca de cada uno de los elementos que componen la higiene personal, si el expositor es un títere resulta aún más divertido. Posteriormente hacer un refuerzo con algún juego en equipo donde todos participen como la lotería con dibujos que ilustren el baño, el cepillado de dientes, el cuidado del pelo, de la ropa, etc. De manera individual se puede hacer un rompecabezas para que el niño lo coloree, lo recorte y lo juegue con sus papás. Lo antes dicho permite destacar que se pueden elaborar diversos materiales que ayuden a transmitir los conocimientos que se requieran de acuerdo a la situación particular del paciente
- Las manualidades, son actividades que por su estructura y forma de elaboración, brindan al niño la oportunidad de liberar las tensiones, de relajarse, de divertirse y de aprender, por lo que podrían ser muy oportunas llevarlos a cabo dentro del hospital, ya que éste supone - como ya se ha mencionado - un generador de estrés junto con el sentirse y saberse enfermo. Así, se pueden llevar a cabo todo tipo de manualidades, realizar títeres, juguetes, cuadros, adornos, regalos, etc. Sobre este aspecto se tienen una gran variedad de alternativas; la única condición es, que la persona encargada de estas actividades cuente con una gran creatividad, ya que éstas pueden brindar al pequeño muchos aprendizajes y experiencias.
- Una parte importante dentro de las actividades de estancia en el hospital, son aquellas que para el niño son parte de su vida cotidiana, es decir, aquellas que solía llevar a cabo antes de su hospitalización, como lo son los juegos de mesa, los libros para colorear, los juguetes ordinarios (como los muñecos, las muñecas, los carritos, la cocinita, las pelotas), los días festivos y todas aquellas

actividades que le permitan sentirse como en casa, seguros de sí mismos y, sobre todo, que le hagan sentir que aún son niños "normales", que no están del todo alejados de su entorno habitual. Una parte importante de éstas actividades son las de tipo escolar, en este caso es bueno que el pequeño tenga - en la medida de lo posible - una continuidad en sus estudios, ya que esto le servirá como un distractor y como un estímulo para su recuperación, le harán saber que a pesar de estar internado sigue - si es que su enfermedad y tratamiento lo permite - en contacto con su escuela, con sus amigos - en este caso en particular, es bueno que el pequeño reciba noticias y saludos de sus amigos más allegados, podrían ser por medio de cartas, regalos y fotografías - y con su entorno habitual. Para que este tipo de actividades se puedan realizar, debe haber una colaboración entre padres, la persona a cargo de las actividades dentro del hospital y el maestro(a) del pequeño, con el fin de lograr una coordinación óptima con la que pueda lograrse el objetivo fijado. Sobre esta línea de acción es muy importante saber que sólo se llevará a cabo si el pequeño, al momento de proponérselo, lo acepta con gusto y entusiasmo, si no es así, no deberá insistírsele más.

Los materiales con los que se pueden llevar acabo dichas actividades son muchos, lo que es importante en este caso es tener una comunicación con médicos y enfermeras, ya que ellos son los únicos que nos pueden indicar qué tipo de materiales se pueden utilizar con los niños de acuerdo al tipo de diagnóstico y tratamiento, así por ejemplo, los niños con padecimientos hematológicos, inmunológicos y nefrológicos, no podrán estar en contacto con materiales tóxicos como el resistol, la plastilina, las pinturas de aceite y dactilares, el aserrín, solventes de ninguna clase ni papel periódico; por lo que es indispensable saber sustituirlos, pudiendo utilizar entonces, engrudo, masa de harina o sal y pintura vegetal, colores de madera, acuarelas, gelatina de colores y todo tipo de papeles. Es por esta razón que contar con una buena relación con el personal médico es fundamental, ya que ellos servirán de apoyo en nuestra labor pedagógica.

Como anteriormente se ha mencionado, estas actividades se han logrado proponer, gracias a las experiencias adquiridas durante las prácticas escolares que he desarrollado durante mi formación profesional, así como de las aportaciones que ya se han venido trabajando por diversos autores, y por las acciones que llevan acabo tanto organismos como centro hospitalarios de nuestro país.

Lo importante de llevar acabo este tipo de actividades es ayudar a que el niño se adapte y aprenda a vivir su nueva situación de la mejor manera y para tratar de que siga con su desarrollo cognoscitivo, emocional y social aún estando hospitalizado, así como para prepararlo en su reincorporación a la vida cotidiana. Para lograr estas metas, es de vital importancia tener siempre en cuenta que, de acuerdo a la edad, el desarrollo integral, la historia familiar, el diagnóstico, el tratamiento, el tiempo de hospitalización y el estado físico y emocional de cada niño, será la manera en que se de la comunicación y la organización de las actividades, así como la forma en la que se le atenderá personalmente de acuerdo a sus requerimientos y necesidades.

ACTIVIDADES FAMILIARES

La familia es la primera en verse seriamente afectada por la enfermedad e internamiento de alguno de sus miembros, tomando en cuenta que es la primera en recibir el diagnóstico y tratamiento a seguir de su familiar; situación que provoca una desestabilización emocional y cambios radicales en su funcionamiento. La hospitalización supone una alteración en el ritmo de vida de cada uno de sus integrantes provocando en ellos angustia y dolor. Pero a su vez, la familia juega un papel importante en la adaptación, aceptación, tratamiento y recuperación - en este caso - del niño enfermo y hospitalizado.

Ante esta situación, brindar apoyo y orientación a la familia resulta evidente - mas aún en el caso de que el niño padezca alguna enfermedad crónica - el propósito es dar los conocimientos necesarios para que puedan enfrentar los problemas de salud de su pequeño de la mejor manera, con el propósito de que éstos, a su vez, puedan ayudar a enfrentar la enfermedad y la hospitalización de su hijo; tratando siempre de crear un equilibrio que permita atender a su hijo enfermo y hospitalizado sin descuidar a los demás miembros de la familia. Sobre esta problemática se cuenta hasta el momento con las aportaciones más recientes realizadas por Claudia Grau Rubio y Carmen Ortiz González²⁸, quienes a partir de la realización de su tesis doctoral se preparan para establecer un programa dirigido a padres de familia, y del cual presentamos a continuación un panorama general.

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN CON PADRES DE NIÑOS HOSPITALIZADOS EN SERVICIOS DE PEDIATRÍA

Grau Rubio y Ortiz González

Objetivos:

Introducir una forma de intervención más sistematizada en el tratamiento de los pacientes y de sus familias como complemento al tratamiento biológico. Examinar los desafíos, preocupaciones y estrés que tienen que afrontar las familias con un miembro enfermo. Evaluar los patrones de conducta que se desarrollan como consecuencia de la hospitalización y la enfermedad. Intentar contener los efectos que produce la enfermedad y el ingreso de un miembro de la familia a través de la orientación y búsqueda de soluciones.

²⁸ GRAU Rubio, Claudia Ob. cit. pp. 108-127

Modelo:

Se considera el impacto del comienzo de la enfermedad sobre la organización de la familia y su respuesta adaptativa para mantener la estabilidad y la capacidad de cambio, las influencias de la enfermedad en el proceso evolutivo del sistema familiar y los efectos de la intervención en la familia, educándola sobre la enfermedad y sus efectos, proyectando sesiones donde se trabajen los sentimientos de los miembros de la familia ante la enfermedad, de cómo han cambiado sus vidas y cómo se les podría ayudar utilizando sus propios recursos. Tomando siempre en cuenta los factores intervinientes como la característica propia de cada familia, los patrones familiares y los estresores generados por la discapacidad o el riesgo biológico del niño.

Actividades:

Se mantendrá con los padres un sistema de información sobre la enfermedad, el tratamiento, las normas del hospital; las rutinas; los horarios y la actuación pedagógica que se llevan a cabo. De igual manera, se intentará animar a los padres a participar en la experiencia hospitalaria de su hijo - no como simples cuidadores, sino participando activamente junto con su hijo en todas aquellas actividades que puedan realizar juntos - y explicarles que esta actuación puede reducir su ansiedad y las respuestas desadaptativas de ambos. Del mismo modo se les explicará que las reacciones de los niños son normales, aceptables y que son la única forma que tienen de manifestar su pena siendo la colaboración paterna de gran ayuda en la recuperación del niño; de ésta manera, si los padres al experimentar el miedo y la ansiedad naturales pueden transmitirla al niño con facilidad, la reflexión conjunta con el orientador les servirá de ayuda a la hora de modificar las actitudes inadecuadas. El apoyo emocional hacia los padres será constante y de la mejor calidad posible, con el fin de que se sientan apoyados y obtengan ánimos para seguir alentando a su pequeño.

La aplicación de éste programa tendría lugar por las mañanas y por las tardes (a conveniencia del paciente y su familia) y lógicamente de las condiciones específicas del hospital donde se lleve a cabo y desde el momento mismo del ingreso del niño al hospital. Lo importante de este programa es que se propicien los trabajos conjuntos padres e hijos, es decir, desde la explicación misma de la enfermedad y los pasos a seguir con el tratamiento, hasta la realización de sus actividades pedagógicas dentro del hospital se realicen siempre en familia.

Como se puede observar son muchas las actividades y acciones que se pueden llevar a cabo dentro del medio hospitalario, lo importante es generar un ambiente agradable en donde el niño se sienta lo más a gusto posible y así poder lograr que se adapte a su nuevo entorno, y tener la posibilidad de seguir desarrollándose integralmente. En el caso del niño con enfermedad crónica las posibilidades de actividades educativas aumentan y suelen ser muy enriquecedoras tanto para el niño y su familia como para el personal sanitario, ya que éstas tienen como meta educar y apoyar al niño en su nueva forma de vida.

En el caso particular de México, y conforme a la investigación realizada en este trabajo, se dio la oportunidad de observar que, dentro de las instituciones médicas especializadas en el cuidado infantil de la zona metropolitana, se está empezando a gestar una labor interesante que contribuye al inicio de la producción de una pedagogía hospitalaria en nuestro país.

Tal es el caso, como ya se ha venido mencionado, del trabajo realizado por el Instituto Nacional de Pediatría, el Hospital infantil de México Federico Gómez, y el Hospital Infantil Privado, mismas que se han destacado por su labor en el campo pedagógico, ya que, han empezado a crear una sensibilización de apoyo integral al niño enfermo y hospitalizado dentro de las instituciones médicas.

Los programas que algunas de éstas plantean son enriquecedores y generan aportaciones relevantes al campo de la pedagogía hospitalaria, destacándose particularmente el caso del Instituto Nacional de Pediatría, en donde no sólo se llevan acabo actividades educativas / pedagógicas para la adaptación de los niños que ahí se encuentran, sino que además se interesa por dar a conocer su labor y transmitir los conocimientos acerca de este campo a los profesionales interesados en la atención del niño hospitalizado, a través de talleres que se llevan acabo dentro del mismo hospital cada año. De manera muy especial, se ha preocupado por brindar una atención especial al niño con diabetes mellitus, labor que se ha caracterizado por dar a conocer aquellos elementos que sean útiles para que el niño y su familia se integren y vivan su enfermedad con naturalidad y responsabilidad, de una manera agradable y divertida.

Por otro lado y enfocándonos en el terreno del aprendizaje dentro del ámbito hospitalario se ha encontrado que el Hospital Infantil de México Federico Gómez, se ha preocupado porque los niños hospitalizados continúen y se acerquen al aprendizaje y la cultura, los espacios especiales que brinda a los menores tienen como propósito darles servicios de lectura, cómputo, aprendizaje, esparcimiento, ejercicio y diversión, elementos que contribuyen a su desarrollo integral a pesar de encontrarse en condiciones particulares de hospitalización.

De manera muy especial y como un ejemplo de iniciativa y sensibilización dentro del ámbito pedagógico - hospitalario, se encuentra la labor que comienza a reproducirse dentro del Hospital infantil privado, en donde la preocupación por dar una atención integral al pequeño es grande y que por ende ya está empezando a trabajar en ello; esta iniciativa de trabajo radica en poner al alcance del niño la lectura y el esparcimiento a través del dibujo y el juego, esto lo pueden llevar acabo por medio de la Biblioteca ambulante y el cuarto de juegos con los que cuenta el hospital. El objetivo de esta institución radica en enriquecer su labor y brindar una mejor atención integral al niño y su familia que ahí asiste.

Las instituciones médicas que hasta este momento se han mencionado son las más importantes y las que brindan los mejores servicios médico - pediátricos con los que cuenta nuestro país en la zona metropolitana, y que por ende atienden al mayor número de niños de la República Mexicana. Por lo que adquiere una

atención especial el seguimiento de la labor integral que se pueda gestar en ellas, afortunadamente, se empieza a producir en éstas, como ya se ha visto, una verdadera preocupación por el desarrollo integral y emocional del niño hospitalizado y que no sólo quedan en el aire, sino que empiezan a llevarse acabo producciones en beneficio del niño que, por diversas circunstancias, debe enfrentar la experiencia de la hospitalización.

No se puede negar que las carencias son muchas, ya que no cuentan con el apoyo ni el espacio ideal para llevar acabo todas las actividades necesarias para que el niño se desarrolle plenamente dentro del medio hospitalario, sin embargo, cada una de estas instituciones está luchando por que así sea.

Afortunadamente y aunado a la preocupación por brindar atención al niño enfermo, hospitalizado y su familia, las instituciones médico - pediátricas cuentan con el apoyo y el respaldo de las Organizaciones no gubernamentales que se preocupan y ven, de una u otra forma, por el bienestar de los niños que se encuentran enfermos y sus familiares, tal es el caso, como ya se ha mencionado, de la Casa de la amistad de los niños con cáncer, Asociación mexicana de ayuda al niño con cáncer, Casa de los mil colores, Casa de la sal, Fundación infantil Ronald Mc Donalds, Institución para la atención integral del niño quemado y la Fundación de apoyo al niño hospitalizado y su familia.

Organizaciones cuyo trabajo es importante destacar ya que para el pequeño y su familia son de gran apoyo tanto económico, como emocional y formativo. Sin embargo, por la magnitud de nuestra población y las carencias que ésta presenta, no son suficientes, la necesidad radica en el incremento de las mismas así como de una mayor sensibilización en la población, ya que, no hay que olvidar que la mayor parte de los subsidios con los que cuentan estas organizaciones se obtienen de las donaciones que la población destine para ellas.

Desde esta perspectiva, cobra sentido comenzar a crear una cultura en el ámbito social, que permita brindar un mayor apoyo a este tipo de organizaciones; es importante resaltar que los servicios que brindan son muchos y que se pretenden dar con la mejor calidez y calidad posibles. Estas instituciones brindan transportes, hospedajes, alimentación, vestimenta, tratamientos, medicamentos, servicios educativos, psicológicos y de ayuda económica; por lo tanto éstas son de un gran apoyo, para el niño y la familia, que lamentablemente tenga que enfrentar una experiencia de enfermedad y hospitalización.

Es así como la tarea que ahora nos corresponde, a partir de todo lo dicho hasta este momento, es tratar de continuar la labor que se está comenzando a gestar en pro del niño enfermo y hospitalizado en nuestro país, tratando por empezar a capacitar y promover el interés por esta temática con los profesionales de la educación, la pedagogía y la salud infantil.

Empezando por sensibilizar a las instituciones médico - pediátricas que aún se encuentran renuentes ante las necesidades afectivas y psico - cognitivas que

presenta el niño enfermo y hospitalizado así como, elaborar, proponer y poner en marcha poco a poco aquellos programas que permitan al niño enfermo y hospitalizado seguir desarrollándose, física, mental y afectivamente a pesar de su condición especial dentro del hospital.

De esta manera dejo abierta la posibilidad a reflexiones y propuestas que su puedan producir a favor del bienestar infantil que debe enfrentar la terrible experiencia de la enfermedad y la hospitalización y ubicar, en este contexto, lo que la pedagogía puede aportar al respecto.

CONCLUSIONES

Al concluir esta investigación se puede decir que, con el propósito de aminorar los efectos producidos por una ruptura total y abrupta con el ámbito familiar, escolar y social a consecuencia de un padecimiento y una hospitalización, este trabajo presentó aquellas actividades educativo – pedagógicas que pueden servir como guía para la labor pedagógica dentro del medio hospitalario, con el único objetivo de ayudar al niño y su familia a contrarrestar los efectos de dislocación que este ambiente produce, a adaptarse al nuevo medio, a seguir desarrollándose de la mejor manera posible en el marco de las condiciones en las que se encuentre el menor de acuerdo a su contexto y enfermedad y aprender a vivir de la mejor manera con esta nueva experiencia. La idea principal es que, con las actividades anteriormente expuestas y con la participación multidisciplinar de médicos, enfermeras, educadores, pedagogos y padres de familia, se dé la pauta para la elaboración de un programa que tenga como ejes primordiales la afectividad, el interés por el niño, la atención individualizada y la flexibilidad en sus métodos, horarios y objetivos para que de esta manera el niño se pueda poner en contacto con un nuevo mundo y sea capaz de conocer, aprender, crear e inventar en él, y así expresar sus sentimientos, entender y atender sus necesidades y poder situarse como sujeto de una condición particular que le lleva a crear una cotidianidad particular.

Por otra parte, las experiencias y las perspectivas obtenidas acerca de la situación que enfrenta el niño enfermo; hospitalizado y su familia en nuestro país, principalmente en la zona metropolitana, me conducen a llevar a cabo reflexiones que apuntan hacia el trabajo pedagógico que se está produciendo y que lamentablemente aún es limitado, si lo

comparamos con el desarrollo que tiene en otros países y con respecto a las necesidades existentes.

La situación que enfrenta la pedagogía con respecto al ámbito hospitalario es pobre, las aportaciones que se dan al respecto en México son contadas y aun no se ha logrado situar la dimensión de lo que una pedagogía hospitalaria puede aportar y está brindando en otros países que, como en España, ha constituido una base importante de investigación, formación y elaboración de propuestas. Hasta el momento y a partir de la investigación realizada, podemos señalar que a nivel regional son pocas las instituciones y las personas que se interesan por llevar a cabo aportaciones y actividades relevantes que apoyen al niño que padece alguna enfermedad y que, por ende, debe de alejarse de manera brusca y repentina de sus actividades cotidianas, pero sobre todo de su desarrollo integral. Situación que desde mi punto de vista es grave, ya que uno de los propósitos de la pedagogía es trabajar en pro de la educación y el desarrollo integral de la infancia.

La labor es ardua ya que, en el caso específico de México, la pedagogía hospitalaria aún no tiene el reconocimiento que la acredite como tal, ni mucho menos el apoyo suficiente para establecerse y llegar a los niveles de calidad y preparación con los que cuentan otros países dentro de este ámbito.

Ante este hecho es innegable que la tarea debe comenzar desde crear una conciencia dentro del campo pedagógico a nivel institucional que permita dar a conocer lo que la pedagogía hospitalaria significa, los alcances y propósitos que puede llevar a cabo, y el crecimiento profesional y personal que se puede obtener al ejercer esta labor.

Difundir el trabajo pedagógico hospitalario y preparar a los profesionales no sólo de la pedagogía, sino también de los involucrados en la atención de la salud de los menores, sería el primer paso para empezar a tomar en cuenta la importancia que puede tener la labor pedagógica en el medio hospitalario para la atención de la población infantil en condiciones de enfermedad y hospitalización que se encuentra un tanto rezagada.

En el ámbito médico institucional, hace falta una sensibilización y apertura para permitir que dentro de sus instalaciones se lleven a cabo actividades en beneficio del niño y la familia que se enfrentan a la enfermedad y a la hospitalización. Insistir en que la labor pedagógica hospitalaria es de gran importancia y que no interfiere en el tratamiento y/o procedimiento que se lleve a cabo para el bienestar físico del pequeño, sino, que por el contrario, resulta benéfico para su reestablecimiento, físico y emocional.

Para ello contribuir a generar una cultura de la salud constituye una base importante para la pedagogía, que no sólo se encajone en la atención hospitalaria, sino que además se pueda encaminar al beneficio de la comunidad estableciendo programas que permiten enseñar a prevenir y atender enfermedades, que en el caso del niño con enfermedad crónica le permita asimilar su condición como una forma particular de vivir y que le brinde el apoyo para aprender lo que significa vivir con ella.

Aprender y echar mano de las aportaciones realizadas ya por otros países, y a partir de ello tratar de enriquecer poco a poco la labor pedagógica de acuerdo a las exigencias y características propias que

presenta nuestra población infantil, dar una mayor flexibilidad a nivel médico institucional e integrar al personal sanitario en esta labor, sería uno de los principales pasos que podría dar la pedagogía hospitalaria en nuestro país.

Al respecto quedan abiertas muchas posibilidades para aportar al campo de la pedagogía hospitalaria, que podrían abordarse desde diversas ramas y expectativas. ¿De qué manera se puede introducir la pedagogía hospitalaria en nuestro país? ¿Cómo se podría establecer un currículum que permita preparar a los profesionales en el ámbito de la pedagogía hospitalaria? ¿Qué elementos son los que abrirían las puertas a la pedagogía hospitalaria en el ámbito médico institucional? ¿Qué aportan las experiencias generadas al respecto para situar los alcances de este campo; así como su importancia y posibilidades?

Este campo es amplio en posibilidades y expectativas a corto, mediano y largo plazo, la problemática es compleja y está abierta al desafío de saber responder a él. El niño enfermo y hospitalizado es real, no se puede negar su existencia ni sus necesidades particulares, es niño o niña y como tal se deben crear condiciones para que pueda ejercer todos y cada uno de sus derechos no importando las condiciones especiales en las que se encuentre. La pedagogía tiene la capacidad para colaborar en ello. Esperamos con este trabajo haber abierto la posibilidad, junto con otros para ahondar al respecto y contribuir a su conformación como un ámbito posible y urgente de abrirse en el campo de la formación de pedagogos y educadores.

BIBLIOGRAFÍA

BELA, Szekely. *Diccionario enciclopédico de la psique*. Buenos Aires, Claridad, 1975. Vol. 3

BENNINGTON, James. *Diccionario enciclopédico de laboratorio clínico*. Argentina, Panamericana, 1991.

BOWLBY Jhon. "El estudio del daño provocado" en *Cuidado maternal y amor*; tr. MONTERO, Margarita; México, FCE, 1985. pp. 20-33

BRAIER, León. *Diccionario enciclopédico de medicina*. Barcelona, Jims, 1990.

DEL BARRIO, Cristina. *La comprensión infantil de la enfermedad*. Barcelona, Antrhopos, 1990.

DOBBS, Bárbara y POLETTI, Rosette. *Vivir el Hospital*, Tr. PEYA Gascos, Margarita. Barcelona, ediciones Rol s.a. 1981.

ESCARDO, Florencio y GIBERTI, Eva. *Hospitalismo*. Argentina, Editorial Universitaria de Buenos Aires, 1964

FERRATER Mora. *Diccionario de Filosofía*. Madrid, Alianza, 1981. Vol.1 tercera edición.

Foucault, Michel en *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*; decimocuarta edición, París, Siglo Veintiuno, 1991 p.291

FREUD, Anna. *Psicoanálisis del desarrollo del niño y el adolescente*. Buenos Aires, Piados, 1992

GALLAR, Manuel. *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Madrid, Paraninfo, 1998.

GEIS, Harold. *Cómo atender al niño antes y después de la hospitalización*. Buenos Aires, Paidós, 1976.

GONZALEZ, José. *Pedagogía hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid, Narcea, 1990.

GRAU, Claudia y ORTIZ, Carmen. *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga, Ediciones Aljibe, 2001.

GUTIERREZ, Raúl. *Historia de las doctrinas Filosóficas*; 26° edición, México, Esfinge, 1995. Pág. 103

HALLER, Alexander. *El niño hospitalizado y su familia*. Buenos Aires, Ateneo, 1978.

VALERO, Jaime. *Enciclopedia Salvat de Ciencias Médicas Vol.1* Buenos Aires, Salvat Editores, 1955. pp. 527-529

LEAL, Francisco y MENDOZA, Juan. *Hacia una medicina más humana*. Bogotá, Interamericana, 1997.

MONTESSORI, María. *La educación para el desarrollo humano: comprendiendo a Montessori*; tr. LÓPEZ DE SARMIENTO Silvia, México, Diana, 1979; 150p.

OSORIO, Rosa María. *Entender y atender la enfermedad*. México, Biblioteca de la medicina tradicional mexicana, 2002.

PALOMO, Ma Cristina. *El niño hospitalizado*. Madrid, Pirámide, 1995.

PETRILLO, Madeline y SANGER, Sirgay. *Cuidado Emocional del niño hospitalizado*. Tr. AMOR, Carolina. México, La prensa médica mexicana, 1975.

PIAGET, Jean. *Ciencia educación y la psicología del niño*. Nueva York, Orion Press, 1970.

PIAGET, Jean. *La construcción de lo real en el niño*. Tr. SANTAMARÍA, Rafael. México, Grijalbo, 1995.

RONALD, Chemana. *Diccionario de Psicoanálisis*. Argentina, Amorrortu, 1998.

ROUSSEAU, Jean Jacques. *El Emilio o de la educación*; México, Editores Mexicanos Unidos, 1984; 486p.

SIGMUND, Freud. *Tres ensayos sobre una teoría sexual*. México, Alianza Editorial, 1994.

STROMMEN, Ellen. *Psicología del desarrollo*. Edad escolar. México, El manual moderno, 1982.

TIMIO, Mario. *Clases sociales y enfermedad*. México, Nueva imagen, 1979.

TRAD, Paul. *Aspectos humanos en el cuidado médico infantil*. México, Trillas, 1996.

TRIANES, Ma Victoria. *Estrés en la infancia*, Narcea Ediciones, España, 1999

WILLIAM, Sahakiaw. *Historia y sistemas de la psicología*. Tr. Sánchez Torres, Ana. España, Tecnos, 1987. pp. 32-33

WOLF, Sula. Trastornos psíquicos del niño: causas y tratamientos. México, Siglo veintiuno editores, 1969.

PÁGINAS WEB

www.derechosinfancia.org.mx,

www.gmfo.org,

www.unicef.org,

www.onu.org,

www.infolibro.net/lectoresdivertidos/chicos_main.htm,

www.hospital-ecav.org.ar/internad.htm.

ANEXOS

Anexo 1. Instituciones no gubernamentales de apoyo al niño enfermo y hospitalizado y su familia de la zona metropolitana

Anexo 2. Instituciones hospitalarias de atención al niño en la zona metropolitana

Anexo 3. Los derechos de los niños y las niñas y la condición especial de hospitalización

Anexo 4. Proyecto: Aulas hospitalarias PNTIC y MEC

ANEXO 1

**INSTITUCIONES NO GUBERNAMENTALES DE APOYO AL NIÑO ENFERMO Y
HOSPITALIZADO Y SU FAMILIA DE LA ZONA METROPOLITANA**

NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN:

CASA DE LA AMISTAD PARA NIÑOS CON CÁNCER I.A.P.

UBICACIÓN: Aldama #2 Col. Tepepan Xochimilco

Tel: 56-75-43-46 y 56-75-85-73

DEPENDENCIA: Institución de Asistencia Privada

ESTRUCTURA: La casa de la amistad esta integrada por tres órganos:

1. El Patronato que funciona como órgano de gobierno, el cuál se integra por un presidente, dos vicepresidentes, un tesorero y un secretario, un patrono revisor, un patrono asesor, tres patronos vitalicios, 18 patronos vocales y 20 patronos honorarios.
2. El Voluntariado: que cuenta con 146 miembros que fungen como apoyo a las distintas áreas de la institución.
3. El Staff: que es el personal capacitado para realizar las labores de administración, operación y procuración de fondos.

HISTORIA: Surge en 1990 bajo el nombre de Fundación Protectora del niño con cáncer I.A.P. como resultado de la inquietud de un grupo de personas altruistas quienes al conocer el alto índice de niños afectados por este mal, se abocan a construir una institución no lucrativa, que les brinde el apoyo integral que ellos requieren.

OBJETIVOS: Tiene como meta cumplir cabalmente con su propósito de Amor, esperanza y vida. Mantener al máximo la ocupación del albergue y brindar los servicios integrales a los beneficiados y aumentar el número de niños inscritos en el Banco de Medicamentos con el que cuenta.

PROGRAMAS:

1. Albergue: a través del cuál se brinda tanto al niño como al adulto que le acompaña hospedaje, alimentación, transporte a los centros hospitalarios, apoyo de despensa, ropa, terapias psicológicas, talleres recreativos y ocupacionales, así como apoyo en gastos funerarios si así se requiere.
2. Banco de Medicamentos: a través del cuál se proporcionan medicamentos oncológicos, antibióticos, y antieméticos, catéter de permanencia, complementos alimenticios y estudios especiales.

RECURSOS: Algunos de los medios para la obtención de fondos son: venta de tarjetas navideñas con dibujos hechos por los mismos niños albergados, venta de artículos en tianguis y tiendita, donativos en efectivo y especie; eventos especiales y el convenio que tienen con Sabritas de México en época navideña.

NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN:**LA CASA DE LA SAL A.C.****UBICACIÓN:** Córdoba # 76 Col. Roma Sur

Teléfonos: 55-14-06-28 y 52-07-80-42

DEPENDENCIA: Asociación Civil**ESTRUCTURA:**

1. Presidenta
2. Vice Presidenta
3. Secretaria
4. Tesorera

HISTORIA: Se crea con el fin de construir un lugar de encuentro, diálogo y lazos de cariño para las personas enfermas de SIDA, se le da este nombre ya que obtiene el siguiente significado Casa: espacio abierto para acoger, comunicarse y sentirse aceptado y escuchado y Sal: por ser blanca y brillante capaz de conservar con fidelidad aquello que guarda.

OBJETIVOS: La casa de la sal pretende acompañar al paciente con SIDA en la búsqueda del sentido de la vida, brindar apoyo psicológico, espiritual y moral, la intención es que el paciente luche por aceptar el encuentro con el sufrimiento propio aunque parezca que todo se ha perdido. Donando sus espacios, su tiempo y sus recursos para que el enfermo de SIDA no claudique.

PROGRAMAS:

1. Centro Infantil: que tiene la función de dar hospitalidad integral a aquellos niños que carezcan de recursos económicos y/o familiares, brindando: Tratamientos Psicológicos, ofreciendo psicoterapias tanto al niño como a sus familiares y desarrollo espiritual ofreciendo una pedagogía individual y de grupo de acuerdo a su desenvolvimiento.
2. Albergue la esperanza: ofreciendo albergue temporal, terapias individuales, familiares y de grupo; así como, consultas individuales y familiares y pláticas de prevención y atención de fallecimientos
3. Área Alpha: Es un programa que se lleva a cabo en la Clínica 8 del IMSS, ofreciendo visita a camas, grupo de apoyo, red a domicilio, capacitación y terapia individual.
4. Área Beta: Programa que se lleva a cabo tanto en el Hospital la Raza ofreciendo terapia individual en camas, grupo de apoyo y atención de fallecimientos; así como en el Hospital General ofreciendo atención individual, orientación a voluntarios e información sobre VIH/SIDA.

RECURSOS:

NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN:

LA CASA DE LOS MIL COLORES

UBICACIÓN: San Antonio Abad # 231 Col. Obrera

DEPENDENCIA: Instituto Nacional Indigenista

ESTRUCTURA: no se dio la información por ser de carácter confidencial y solo para el manejo del personal de la institución.

HISTORIA:

OBJETIVOS: Atención a personas indígenas que requieren de atención médica de tercer nivel, su función es dar apoyo económico, alimentación y estancia durante el tiempo que requiere atención médica especializada en la Ciudad de México.

PROGRAMAS:

1. Programa de Nutrición
2. Programa de Psicología
3. Programa de Salud

RECURSOS: Los recursos se los proporciona el Instituto Nacional Indigenista.

NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN:**ASOCIACIÓN MEXICANA DE AYUDA AL NIÑO CON CÁNCER I.A.P.****UBICACIÓN:** San Francisco Tultenco #41 Col. Paulino Navarro**Teléfonos:** 57-41-00-16, 57-41-28-14 y 57-41-32-98**DEPENDENCIA:** Institución de Asistencia Privada.**ESTRUCTURA:**

HISTORIA: Fue fundada en Junio de 1982 bajo el régimen de Asociación Civil por su actual presidenta Guadalupe Alejandre cambiando en 1990 a Institución de Asistencia Privada, basando su labor técnica y profesional en la filosofía de la recuperación del cáncer en la infancia mexicana.

OBJETIVOS: Se propone sensibilizar a la sociedad mexicana sobre los problemas de la infancia sin recursos y con un diagnóstico de cáncer, mediante campañas y acciones concretas: recaudar fondos para brindar el mejor apoyo integral a niños con cáncer de escasos recursos y su derecho a los servicios médicos de instituciones como IMSS, ISSSTE, etc. El objetivo principal de la Asociación es conseguir la recuperación definitiva de los niños con cáncer.

PROGRAMAS:

1. **Medicamentos oncológicos:** proporcionar los medicamentos específicos a cada paciente durante el tiempo que dure su tratamiento en los hospitales del D.F. y de los Estados de la República.
2. **Programa de trasplante de médula ósea:** que se lleva a cabo en el Instituto Nacional de Pediatría y en Hospital infantil de México Federico Gómez
3. **Albergue AMANC:** Pone a disposición de los pacientes de otros estados de la república el albergue durante el tiempo que duren las sesiones de quimioterapia, radioterapia y consultas de control brindando transporte, apoyo psicológico a niños y familiares, información y orientación a cerca de la enfermedad y educación para la salud. Ofrece además actividades recreativas a los niños enfermos con el fin de superar las condiciones adversas que la enfermedad le representa.

RECURSOS: La obtención de recursos es a través de donativos en efectivo, en especie, en equipo asistencial, equipo médico especializado y apoyo en proyectos.

NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN:

FUNDACIÓN INFANTIL RONALD Mc DONALD I.A.P.

UBICACIÓN: Convento #63 col. Santa Ursula Xilla

Teléfono : 55 13 82 40

DEPENDENCIA: Institución de Asistencia Privada

ESTRUCTURA: Formada por un patronato de distinguidas personalidades del mundo empresarial, médico, filantrópico, además de un voluntariado comunitario.

HISTORIA: A iniciativa de Mc Donald's México, en 1997 se construye la fundación infantil Ronald Mc Donald, institución sin fines de lucro, tiene como antecedente que en el año de 1974 en la ciudad de Filadelfia nace la primera casa gracias a la iniciativa del franquicitario local de Mc Donald's un equipo de la NFL y una doctora. El objetivo sería el crear un lugar donde los padres de los niños enfermos pudiesen estar con otras familias que entiendan sus situación y así, proveer soporte emocional. En 1984 se construye la Fundación Internacional "Ronald Mc Donald House Charities" en memoria de Ray Kroc fundador de Mc Donald's Internacional

OBJETIVOS: Apoyar a programas a favor de la niñez mexicana, la casa tiene como filosofía el operar como "un lugar fuera de casa, en un ambiente agradable, donde los niños y los padres además de hospedaje tengan la oportunidad de dar y recibir apoyo moral a otros niños y familiares en circunstancias similares.

PROGRAMAS:

- 1. Albergue: donde se da atención a niños enfermos y un familiar que provengan de algún lugar de la República Mexicana y que requiera de atención médica, se le otorga hospedaje, alimentación y transporte

RECURSOS: La obtención de recursos se dan a través de donativos en efectivo, especie. Además en cada uno de los restoranes de la Ciudad de México se encuentran alcancías para la recaudación de fondos, también adquiriendo en el mismo lugar tarjetas telefónicas de la fundación y en la compra del periódico Reforma de la Ciudad de México un porcentaje se destina a la fundación.

NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN:

INSTITUTO PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL DEL NIÑO QUEMADO

UBICACIÓN: Fernández Leal # 21 Col. Coyoacán

Teléfonos: 56-58-43-23 y 56-58-16-77

DEPENDENCIA: Comunicación Cultural A.C.

ESTRUCTURA : Patronato

Voluntariado

Servicio Social

HISTORIA: Es creado por la Comunicación Cultural A.C. y se funda en la ciudad de México en 1985 y en 1990 establece su filial en Querétaro, con el único propósito de rescatar la causa de los niños y las niñas víctimas de quemaduras.

OBJETIVOS: Tienen como meta proporcionar servicio médico en consulta externa y hospitalización, psiquiatría, psicólogo y de rehabilitación física a niños menores de 15 años de escasos recursos víctimas de quemaduras. La atención médica se proporciona en el Hospital de la Ciudad de Querétaro y en la Ciudad de México quienes ofrecen atención psicológica y rehabilitación física.

PROGRAMAS:

1. Atención Integral (hospitalización, rehabilitación, terapia psicológica.)
2. Prevención y Difusión de quemadura infantil
3. Enseñanza e Investigación (dirigidas a personal sanitario)
4. Cuenta con la publicación mensual de la Revista "LO OPTIMO"

RECURSOS: Esta institución se sostiene con donaciones públicas y privadas y con el apoyo de voluntarios que otorgan su tiempo de manera altruista.

NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN:**FUNDACIÓN DE APOYO AL NIÑO HOSPITALIZADO Y SU FAMILIA I.A.P.****UBICACIÓN:** Vereda de Santa Fe N°42 Col. Lomas de Santa Fe

Tel: 55-70-13-86

DEPENDENCIA: Institución de Asistencia Privada**ORGANIZACIÓN:**

1. Presidenta
2. Secretaria
3. Tesorera
4. Vocales
5. Prestadores de Servicio

HISTORIA: Se crea en 1995 por su actual presidenta Eliane Rojo, con la idea de apoyar económica y anímicamente a niños de escasos recursos que se encuentran en situaciones precarias de salud.

OBJETIVOS: Promover y apoyar a los niños y sus familias de extrema pobreza que acuden a los hospitales que atienden a la población abierta del D.F.

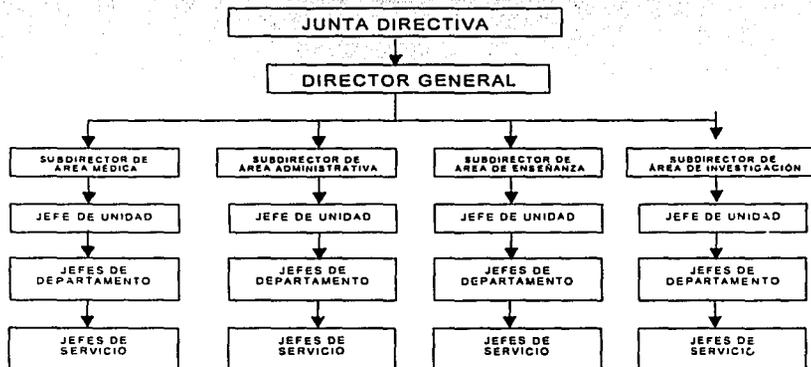
PROGRAMAS:

1. Ayuda Económica y asistencial a niños con quemaduras graves, ofreciendo el tratamiento de reconstrucción en su totalidad en los mejores hospitales del extranjero; encargándose desde los trámites de visa y pasaporte para el niño y un familiar hasta su traslado, atención, hospedaje y regreso.
2. Recibe ayuda por parte de Servidores Sociales de la Universidad Anáhuac, quienes ofrecen un programa de actividades recreativas para los niños hospitalizados; el material es proporcionado por el personal de Servicio Social.

RECURSOS: Los recursos se obtienen por donaciones en efectivo y en especie y por la venta de ropa, juguetes, artículos de hogar etc.

ANEXO 2

INSTITUCIONES HOSPITALARIAS DE ATENCIÓN AL NIÑO EN LA ZONA METROPOLITANA

NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN:**INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA****UBICACIÓN:** Av. Insurgentes Sur N°3700 Letra C. Col. Insurgentes Cuicuilco.**DEPENDENCIA:** Sector Salud (Organismo descentralizado del Sector Salud)**ESTRUCTURA:****POBLACIÓN INFANTIL QUE ATIENDE:** Abierta**TIPO DE ENFERMEDADES:** Tercer Nivel, ya que atiende todas las especialidades pediátricas.**ANTECEDENTES HISTORICOS:**

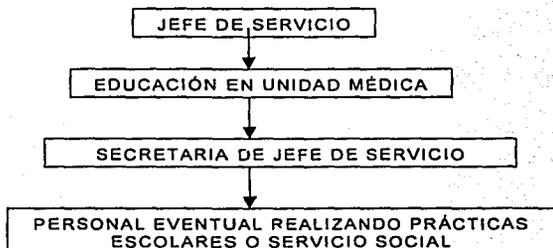
El origen de esta institución se basa en el principio de que la asistencia médica debe de estar al alcance de todos los menores enfermos cualquiera que se a su condición social. Con base a esta filosofía de atención, nace el 5 de Noviembre de 1968 la Institución Mexicana de Asistencia a la Niñez como un organismo público descentralizado, cristalizando el sentir de prevenir la enfermedad y promover la salud, atendiendo con cariño y diligencia a los menores hospitalizados en el Hospital Infantil de la I.M.A.N; nombre que cambia a partir de Septiembre de 1972 por el de Hospital del niño I.M.A.N. Posteriormente el 13 de Enero de 1977 surge el Sistema Nacional para el desarrollo integral de la Familia, como resultado de la fusión del Instituto Mexicano de Protección a la Infancia y la Familia y la Institución Mexicana de Asistencia a la niñez, cambiando su nombre por el de Hospital del niño D.I.F. El 16 de Mayo de 1979 se le da a éste el carácter de Instituto, quedando entonces como Instituto Nacional de Pediatría DIF.

Considerando la alta calidad médica, científica y asistencial del Instituto el 19 de Abril de 1983 se crea el organismo público descentralizado denominado Instituto Nacional de Pediatría.

OBJETIVOS DE LA INSTITUCIÓN: - Coadyuvar a la consolidación del Sistema Nacional de Salud. - Prestar servicios de salud de atención médica pediátrica especializada, con criterios de gratuidad. - Realizar investigación científica para la salud en las distintas disciplinas de la pediatría. - Formar recursos humanos especializados en las diferentes disciplinas de la pediatría. - Capacitar y actualizar al personal profesional, técnico y auxiliar. - Difundir información técnica y científica en materia de pediatría. - Participar en acciones de asistencia social en beneficio de enfermos de escasos recursos económicos y - Realizar actividades de promoción de la salud y apoyar programas de salud pública.

TRABAJO EDUCATIVO / PEDAGÓGICO:

Cuenta con un servicio de Escolaridad el cuál se encuentra inserto en la División de consulta externa y urgencias del Departamento de medicina comunitaria. Este servicio cuenta con una estructura propia siendo esta la siguiente:



El servicio de escolaridad nació junto con el Instituto Nacional de Pediatría, el personal que integra este servicio es multi - profesional, en el trabajan educadoras, normalistas, pedagogas y psicólogas especializadas en la atención al niño enfermo.

Tiene como objetivos:

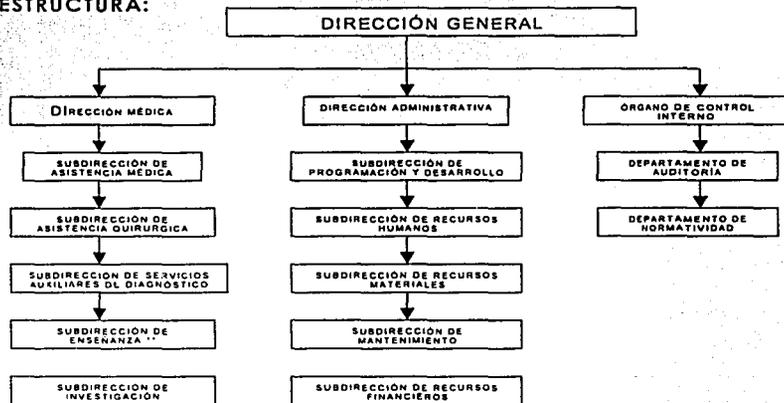
1. Contribuir en la adaptación del niño al medio hospitalario
2. Lograr en lo posible una buena integración del niño con el hospital.
3. Favorecer la relación madre - hijo
4. Iniciar y/o continuar con la escolaridad del niño (siempre y cuando el niño así lo desee)
5. Fomentar tanto en los niños como en los padres, educación para la salud y el auto cuidado.

Para llevar a cabo su labor el Servicio de Escolaridad cuenta con los siguientes programas:

1. Programa de educación para padres de familia denominado P.I.P.O.S. que tiene como fin ayudar a los padres para que puedan proporcionar una mejor atención a su hijo.
2. Programa de educación para la salud, dirigido al público en general que ahí asiste.
3. Programa de actividades intra-hospitalarias, estas actividades son divididas en dos grupos: educativas - recreativas y educativas - ocupacionales; estas se llevan a cabo con el propósito de mejorar la estancia del niño en el hospital y permitirle alcanzar su pleno desarrollo integral. Así mismo, se realizan actividades que involucran la participación de grupos de niños, así como la participación voluntaria de los padres de familia y del personal médico y paramédico del hospital.
4. "La cocina experimental", es un programa dirigido a niños que padecen diabetes y que tienen como fin educar a él y a su familia para adoptar la enfermedad como una forma de vida, dentro de este programa se está realizando un proyecto basado en un juego didáctico que permita al pequeño aprender de forma divertida acerca de su enfermedad y del auto cuidado que debe tener. Este trabajo se encuentra a cargo de la Mtra. Gabriela Fonseca.

NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN:**HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO "FEDERICO GÓMEZ"****UBICACIÓN:** Dr. Márquez N°162 Col. Doctores

Teléfono: 52-28-99-17

DEPENDENCIA:**ESTRUCTURA:**

** DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DE PSOGRADO
 DEPARTAMENTO DE EICINES MÉDICAS
 DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN MÉDICA CONTINUA
 DEPARTAMENTO DE HEMEROBIBLIOTECA
 DEPARTAMENTO DE CEMESATEL I.M Y F.C.

POBLACIÓN INFANTIL QUE ATIENDE: Población infantil de escasos recursos y excluidos del sistema de seguridad social.

TIPO DE ENFERMEDADES: Todas las especialidades pediátricas y proyectos prioritarios de transplantes.

ANTECEDENTES HISTÓRICOS:

En 1943 se fundó el Hospital Infantil de México tras la lucha de los miembros de la sociedad mexicana de pediatría destacándose entre ellos el Dr. Federico Gómez Santos quien fue nombrado su primer director. Esta institución fue creada como un organismo descentralizado. Hacia el año de 1957 se suscitó un sismo de gran magnitud que dañó seriamente la estructura del hospital, por lo que tuvo que trasladarse en 1959 al edificio contiguo que estaba destinado a ser la Maternidad de Mundet, este lugar fue sede desde 1959 hasta 1996.

En el año de 1980, el patronato decidió hacer un reconocimiento al fundador, decidiendo que la Institución llevaría su nombre: "Hospital Infantil de México Federico Gómez". En 1983 tras crearse la Comisión Coordinadora de los Institutos Nacionales de Salud, el hospital fue reconocido como uno de los nueve institutos nacionales de salud por ser una institución de tercer nivel y por estar a la cabeza de la pediatría nacional y latinoamericana. Tiempo después, en 1992 las autoridades del hospital colocaron la primera piedra de lo que sería el nuevo edificio del hospital. Ya para 1994 se inauguró el edificio, el cambio a las nuevas instalaciones condujeron en marzo de 1996 y entraron en funcionamiento al 100% en el mes de abril.

OBJETIVOS DE LA INSTITUCIÓN: Mantenerse como un centro generador de conocimientos mediante la investigación biomédica para impulsar el avance de la pediatría, así como la formación de recursos humanos de alta calidad capaces de desarrollar éstas investigaciones, además de proporcionar atención médica de alta especialidad en la prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades de la población infantil del país, sin seguridad social y por lo tanto con los más bajos recursos socioeconómicos.

TRABAJO EDUCATIVO / PEDAGÓGICO:

Desde su creación, el hospital cuenta con el apoyo de un patronato que ha desarrollado numerosas acciones en pro de la niñez mexicana, entre las que se destaca el apoyo para brindar un tratamiento integral a los niños, estableciendo un área de recreación, cultura y aprendizaje dentro del mismo hospital denominado ARCA. Además de contar con el apoyo del Cuerpo de Voluntarias.

ARCA, es un proyecto que tiene como propósito que los niños enfermos tengan acceso al arte y a la cultura, que les sirva en su proceso educativo y en su adaptación al nuevo entorno. Este proyecto cuenta con las siguientes áreas:

1. Centro de cómputo "El campo"
2. Gimnasio "El desierto"
3. Salón de usos múltiples "El bosque"
4. Sala de cine "La selva"
5. Biblioteca "El mar"
6. Aula "La montaña"

Estas áreas están ambientadas con paisajes representativos de la biosfera mexicana.

Cuerpo de voluntarias, desde su creación a contribuido en el bienestar de los niños enfermos y sus familiares a través de diversas acciones económicas y educativas, entre las que se destacan: el apoyo en la adquisición de medicamentos, prótesis, alimentos, trasplantes,

hospedaje, entre otros; la organización de eventos culturales para los niños y la creación de la biblioteca ambulante.

Es importante destacar que el cuerpo de voluntarias cuenta hasta el momento con dos cafeterías ubicadas en el mismo hospital, mismas que les permiten generar recursos y al mismo tiempo brindar un servicio más a pacientes y familiares.

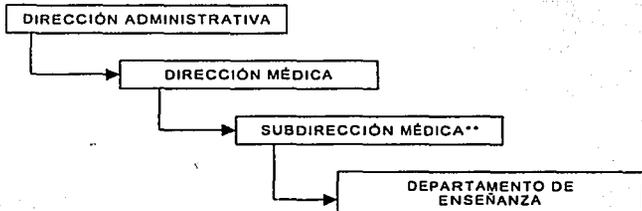
NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN:

HOSPITAL INFANTIL PRIVADO S.A. DE C.V.

UBICACIÓN: Viaducto Río Becerra N° 97 Col. Nápoles

DEPENDENCIA: Sociedad Anónima

ESTRUCTURA:



POBLACIÓN INFANTIL QUE ATIENDE: De primer y segundo nivel socioeconómico y los que están inscritos en los convenio que el hospital tiene con ciertas empresas y con aseguradoras.

TIPO DE ENFERMEDADES QUE ATIENDE: Todas la especialidades y subespecialidades pediátricas

ANTECEDENTES HISTÓRICOS: Desde 1969, el Hospital Infantil Privado S.A. de C.V. inicia sus labores de asistencia, investigación y docencia de manera ejemplar en el campo de la pediatría. Durante estos años de actividad ininterrumpida del hospital, se ha dado a la tarea de atender a más de un millón de urgencias pediátricas, más de un millón de niños hospitalizados y más de 150.000 cirugías. Está catalogado como uno de los más prestigiados Hospitales - Escuela del país; la residencia médica en pediatría se inició en 1969, obteniendo el reconocimiento universitario en 1975, a través de la Universidad Nacional Autónoma de México.

En 1988 se nombró sede oficial del Sistema Nacional de Residencias Médicas. En este tiempo se han especializado más de 300 médicos tanto nacionales como extranjeros. De igual forma en 1989 se inicia el programa de sub-especialidad en Neonatología, obteniendo su reconocimiento Universitario en 1977 (UNAM). La residencia pediátrica médica se inició en 1969, alcanzó el reconocimiento universitario en 1975, y en 1988 el del Sistema Nacional de Salud, fecha en que la Institución quedó aceptada como sede Oficial de Residencia en Pediatría. El objetivo general, es la especialización del médico residente con base en conocimiento, destreza, aptitudes propias a la atención del niño, del adolescente, de la familia y la comunidad, que le permitan buscar, conocer y resolver, o ayudar a resolver situaciones y problemas en los campos de la salud física, mental y social.

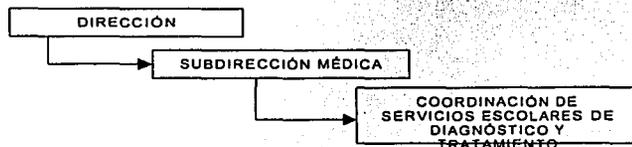
OBJETIVOS DE LA INSTITUCIÓN: Entre sus objetivos, ha enfocado la atención especializada de la población infantil, escolar y adolescente, dentro de un ámbito cordial y comprensivo, tanto para los pacientes como para sus padres, a fin de reintegrarlos o antes posible a su núcleo familiar. Aunado a esto se encuentra la enseñanza, basada en la formación de recursos humanos dentro de esta disciplina; complementado con la investigación clínica y epidemiológica del área pediátrica.

TRABAJO EDUCATIVO / PEDAGÓGICO: Hasta el momento no cuenta con ningún programa establecido como tal, sin embargo, cuenta con actividades que tienen como finalidad propiciar la relación madre - hijo y alejar un poco la tensión que trae consigo el proceso de hospitalización y enfermedad.

ACTIVIDADES: Dentro del hospital se cuenta con el proyecto de "La biblioteca infantil ambulante" y "El cuarto de juegos" que se llevan a cabo a partir de año 2000 y que corren a cargo de la Lic. Patricia Corres Soto Jefa de relaciones públicas, en dichos proyectos se trabaja con cada uno de los niños y su familia. Se dan además visitas a cada uno de los cuartos, se reparten libros para colorear y crayolas, cuentos y juegos, esto con el fin de alejar un poco el estrés que ocasionan los tratamientos y la estancia en el hospital. Se llevan a cabo actividades especiales con motivo de festejos importantes para los niño como lo son: el día del niño, navidad y reyes magos, en estas festividades se cuenta con el apoyo y la participación del personal sanitario (médicos, enfermeras y residentes) y administrativo.

NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN:**HOSPITALES PEDIÁTRICOS DEL DISTRITO FEDERAL****DEPENDENCIA:** Secretaría de Salud

ESTRUCTURA: La estructura orgánica de estas instituciones es solo del manejo del personal autorizado, la información obtenida solo es la organización del departamento de enseñanza, con que cuenta cada uno de los hospitales:



POBLACIÓN INFANTIL QUE ATIENDE: Abierta, que no cuente con seguro médico.

TIPO DE ENFERMEDADES: Dentro de sus hospitales pediátricos la secretaria de salud trata de atender todas las especialidades pediátricas, cada una de estas instituciones atiende cierto número de dichas especialidades.

OBJETIVOS DE LA INSTITUCIÓN: Tiene como propósito brindar atención médica gratuita y de calidad a la población mexicana que no cuenta con prestaciones médicas como IMSS e ISSSTE, a través de sus 26 hospitales 11 de ellos abocados específicamente a la población infantil, 210 centros de salud y 10 clínicas, para atender una población potencial de cerca de 4 millones de habitantes del DF.

De esta manera se presentan a continuación el nombre, dirección, y el trabajo educativo/pedagógico que se lleva a cabo en cada uno de los hospitales pediátricos de la Secretaría de Salud del Distrito Federal. Es importante recalcar que solo se mencionará las actividades que eventualmente se llevan a cabo, ya que ningún de estos hospitales cuenta con algún programa educativo/pedagógico establecido como tal.

- **HOSPITAL PEDIÁTRICO: AZCAPOTZALCO**

UBICACIÓN: Av. Azcapotzalco N° 731 Col Azcapotzalco

TRABAJO EDUCATIVO/PEDAGÓGICO: Dentro de este centro se llevan a cabo actividades esporádicas con los niños, mismas que corren a cargo de las voluntarias que eventualmente se ofrecen para trabajar con ellos.

- **HOSPITAL PEDIÁTRICO: COYOACÁN**
UBICACIÓN: Moctezuma #18 Col. Del Carmen Coyoacán
TRABAJO PEDAGÓGICO: De manera esporádica cuentan con el apoyo de damas voluntarias que trabajan con los niños. Por las tardes cuentan con el apoyo de pasantes de puericultura, quienes implementan su propio programa y actividades como lectura, dibujo, esparcimiento y apoyan al hospital con actividades de educación para la salud, mismas que son supervisadas por la jefatura de enseñanza. No cuentan con ningún espacio destinado para el esparcimiento de los niños, ni con ningún programa establecido. Se ha considerado diseñar y establecer un espacio (ludoteca) de recreatividad para los niños, pero esto se ha visto obstaculizado por falta de espacio y de la poca sensibilidad de los directivos.
Se han elaborado algunos tríptico dirigidos a la comunidad con temas de prevención y tratamiento de enfermedades comunes y de los servicios que ofrece el hospital.
- **HOSPITAL PEDIÁTRICO: IZTACALCO**
UBICACIÓN: Av. Coyuya y Terraplen de Río Frío, Col. La Cruz
TRABAJO EDUCATIVO/PEDAGÓGICO: En este centro no se lleva a cabo ningún tipo de actividad recreativa o educativa con los niños hospitalizados.
- **HOSPITAL PEDIÁTRICO: IZTAPALAPA**
UBICACIÓN: CALT. Ermita Iztapalapa No. 780, Col. Granjas San Antonio
TRABAJO EDUCATIVO/PEDAGÓGICO: No se llevan actividades fijas ni programadas con los niños, en este año (2002) solo cuentan con el apoyo de una pasante de pedagogía de la UNAM que trabaja con los pequeños en cada una de las habitaciones los días Lunes y Jueves como prestación de su Servicio Social.
- **HOSPITAL PEDIÁTRICO: LEGARIA**
UBICACIÓN: Calz. Legaria No. 347, Col Pensil Sur
TRABAJO EDUCATIVO/PEDAGÓGICO: No se llevan a cabo ningún programa, ni actividades recreativas educativas de ningún tipo.
- **HOSPITAL PEDIÁTRICO: MOCTEZUMA**
UBICACIÓN: Av. Oriente 158 No. 58, Col Moctezuma, 2da sección
TRABAJO EDUCATIVO / PEDAGÓGICO: Este centro brindan la oportunidad a las alumnas de puericultura del CETIS para presentar su servicio social, de esta manera se llevan acabo actividades de lectura y dibujo con los niños pero bajo el programa propio de las alumnas, cuando la escuela no solicita el espacio para prestar servicio social, el hospital no cuenta con apoyo para el trabajo recreativo con los niños.

- **HOSPITAL PEDIÁTRICO: PERALVILLO**

UBICACIÓN: Toluahuac y Prol. Zarco No. 14, Col San Simón Toluahuac
TRABAJO EDUCATIVO / PEDAGÓGICO: No se tienen registrado ningún trabajo de tipo recreativo, educativo o de esparcimiento con los niños dentro del hospital.

- **HOSPITAL PEDIÁTRICO: SAN JUAN DE ARAGÓN**

UBICACIÓN: Av. 506 y Av. 512, Col San Juan de Aragón
TRABAJO EDUCATIVO / PEDAGÓGICO: En este centro no existe ningún trabajo educativo con los niños.

- **HOSPITAL PEDIÁTRICO: TACUBAYA**

UBICACIÓN: Arq. Carlos Lazo y Gaviotas, Col. Tacubaya
TRABAJO EDUCATIVO / PEDAGÓGICO: Este centro hospitalario cuenta con el apoyo de un cuerpo de voluntarias que trabajan arduamente en pro del niño hospitalizado y su familia, llevan actividades recreativas con los niños y brindan apoyo económico y de tratamiento a las familias de escasos recursos. Aunado a este trabajo, se cuenta con el apoyo de profesionales que realizan sus prácticas en el hospital y que traen consigo sus propios programas para trabajar con los niños.

- **HOSPITAL PEDIÁTRICO: VILLA**

UBICACIÓN: Av. Hidalgo y Av. Cantera s/n, Gustavo A. Madero
TRABAJO EDUCATIVO/PEDAGÓGICO: No se realizan ningún tipo de actividades educativas o de esparcimiento con los niños hospitalizados en este lugar.

- **HOSPITAL PEDIÁTRICO: XOCHIMILCO**

UBICACIÓN: Av. Nativitas Esq. Prolongación 16 de Septiembre, Col. Xoltocan
TRABAJO EDUCATIVO/PEDAGÓGICO: El hospital no cuenta con algún tipo de actividades pedagógicas o de recreación establecidas, sin embargo, de manera esporádica acude el personal de la Ludoteca de la Delegación Xochimilco a trabajar con los niños del hospital.

ANEXO 3**LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS Y LA CONDICIÓN ESPECIAL DE HOSPITALIZACIÓN**

Declaración de los Derechos de los Niños y Adolescentes

(Aprobada por la Asamblea General de la ONU el 20 de noviembre de 1959)

Preámbulo

Considerando que los pueblos de las Naciones Unidas han reafirmado en la Carta su fe en los derechos fundamentales del hombre y en la dignidad y el valor de la persona humana, y su determinación de promover el progreso social y elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de la libertad.

Considerando que las Naciones Unidas han proclamado en la Declaración Universal de Derechos Humanos, que toda persona tiene todos los derechos y libertades enunciados en ella, sin distinción de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquiera otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.

Considerando que el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidados especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento.

Considerando que la necesidad de esa protección especial ha sido enunciada en la Declaración de Ginebra de 1924 sobre los Derechos del Niño y reconocida en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los convenios constitutivos de los organismos especializados y de las organizaciones internacionales que se interesan en el bienestar del niño.

Considerando que la humanidad debe al niño lo mejor que puede darle. Proclama la presente Declaración de los Derechos del Niño a fin de que éste pueda tener una infancia feliz y gozar, en su propio bien y en bien de la sociedad, de los derechos y libertades que en ella se enuncian e insta a los padres, a los hombres y mujeres individualmente y a las organizaciones particulares, autoridades locales y gobiernos nacionales a que reconozcan esos derechos y luchen por su observancia con medidas legislativas y de otra índole adaptadas progresivamente en conformidad con los siguientes principios:

Al reconocimiento de sus derechos

El niño disfrutará de todos los derechos enunciados en esta Declaración. Estos derechos serán reconocidos a todos los niños sin excepción alguna ni distinción o discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento u otra condición, ya sea del propio niño o de su familia.

A la igualdad de oportunidades

El niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensado todo ellos por la ley y por otros medios, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como

en condiciones de libertad y dignidad. Al promulgar leyes con este fin, la consideración fundamental a que se atenderá será el interés superior del niño.

A su reconocimiento

El niño tiene derecho desde su nacimiento a un nombre y a una nacionalidad.

A una atención adecuada

El niño debe gozar de los beneficios de la seguridad social, tendrá derecho a crecer y desarrollarse en buena salud; con este fin deberán proporcionarse, tanto para él como a su madre, cuidados especiales, incluso atención prenatal y postnatal. El niño tendrá derecho a disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios médicos adecuados.

Al respeto y al amor

El niño, para el pleno y armonioso desarrollo de su personalidad, necesita amor y comprensión. Siempre que sea posible, deberá crecer al amparo y bajo la responsabilidad de sus padres y, en todo caso, en un ambiente de afecto y de seguridad moral y material; salvo circunstancias excepcionales, no deberá separarse al niño de corta edad de su madre. La sociedad y las autoridades públicas tendrán la obligación de cuidar especialmente a los niños sin familia o que carezcan de medios adecuados de subsistencia. Para el mantenimiento de los hijos de familias numerosas conviene conceder subsidios estatales o de otra índole.

A una educación e igualdad de oportunidades

El niño tiene derecho a recibir educación, que será gratuita y obligatoria por lo menos en las etapas elementales. Se le dará una educación que favorezca su cultura general y le permita, en condiciones de igualdad de oportunidades, desarrollar sus aptitudes y su juicio individual, su sentido de responsabilidad moral y social, y llegar a ser un miembro útil de la sociedad.

El niño debe en todas circunstancias, figurar entre los primeros que reciban protección y socorro.

No al maltrato

El niño debe ser protegido contra toda forma de abandono, crueldad y explotación. No será objeto de ningún otro tipo de trata. No deberá permitirse al niño trabajar antes de una edad mínima adecuada; en ningún caso se le dedicará ni se le permitirá que se dedique a ocupación o empleo alguno que pueda perjudicar su salud o educación, o impedir su desarrollo físico, mental o moral.

Al respeto y la tolerancia

El niño debe ser protegido contra las prácticas que puedan fomentar la discriminación racial, o religiosa o de cualquier índole. Debe ser educado en un espíritu de comprensión, tolerancia, amistad entre los pueblos, paz y fraternidad universal, y con plena conciencia de que debe consagrar sus energías y aptitudes al servicio de sus semejantes.

DERECHOS DEL NIÑO HOSPITALIZADO

SANTA FE ARGENTINA

Los Derechos del niño, adoptados por la Asamblea General de la Naciones Unidas en la ciudad de Nueva York el 20 de noviembre de 1989, fue incorporada a la Constitución Nacional, y constituye un logro de trascendental importancia para los niños y adolescentes de nuestro país.

La Ley 23.849 promulgada el 16 de octubre de 1990, consta de cincuenta y cuatro artículos, en los que también se incluyen los derechos del niño enfermo. Se reconoce, entre sus antecedentes históricos, la primera declaración oficial destinada a proteger los derechos del niño, redactada en 1923, luego de la Primera Guerra Mundial. En 1959, la Organización de las Naciones Unidas proclama en Ginebra los diez derechos fundamentales del niño hospitalizado, enfatizando que su falta de madurez física e intelectual hace imprescindible la necesidad de un cuidado adecuado y especial para él.

Los derechos contenidos en la Convención sobre los Derechos del Niño fueron inspiración para que la filial de Santa Fe de la Sociedad Argentina de Pediatría editara en un póster la propuesta de los Derechos del Niño Hospitalizado, que a continuación se mencionan:

- ◆ A la vida, sin ningún tipo de discriminación.
- ◆ A recibir asistencia, cada vez que lo necesite, sin discriminación por cobertura social.
- ◆ A no sufrir hospitalizaciones evitables o innecesariamente prolongadas.
- ◆ A permanecer junto a su madre desde el momento del nacimiento.
- ◆ A estar en compañía de alguno de sus padres durante la internación.
- ◆ A ser amamantado por su madre sin restricciones.
- ◆ A que se calme su dolor.
- ◆ A que sus padres participen activa e Informadamente en sus cuidados.
- ◆ A ser considerado sujeto de derecho y ser humano íntegro en todos sus aspectos.

- ◆ A recibir explicación de los cuidados que se le van a dar.
- ◆ A recibir apoyo espiritual y religiosos de acuerdo a la práctica de su familia.
- ◆ A mantener su escolaridad y disfrutar de recreación.
- ◆ A no ser objeto de pruebas o ensayos clínicos sin consentimiento informado de sus padres.
- ◆ A protección ante situaciones traumáticas evitables derivadas de prácticas administrativas u organizativas inadecuadas.
- ◆ A recibir todos los cuidados y recursos terapéuticos disponibles que permitan su curación o rehabilitación.
- ◆ A tener información sobre el pronóstico de su enfermedad.
- ◆ A la muerte digna, en compañía de su familia.
- ◆ A la confidencialidad de los datos recogidos verbalmente o registrados en su historia clínica.
- ◆ A ser respetado por los medios masivos de comunicación.
- ◆ A disfrutar de los derechos contenidos en la Convención sobre los derechos del Niño, incorporada a la Constitución de la Nación desde 1994.

Decálogo de los Derechos del Niño Hospitalizado

Autora: Dra. Perla David

Neuróloga Neurofisióloga Profesora de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile División Ciencias Médicas Sur
Chile

El Consejo Regional Santiago del Colegio Médico de Chile, en Septiembre de 1992 resolvió proponer el presente Decálogo, con el objetivo de contribuir a una mayor humanización de la atención del niño enfermo.

1. Derecho del niño a la vida.
Frente a cualquier situación debe primar este derecho.
2. Derecho del niño a la compañía de sus padres y a la lactancia materna durante su hospitalización.
3. Derecho del niño a no ser hospitalizado, o bien hospitalizado en forma transitoria cuando su hogar otorgue mayores y mejores cuidados que el hospital.
4. Difusión y estudio en forma nacional y obligatoria de los derechos del niño y particularmente los derechos del niño hospitalizado.
5. Derecho del niño a ser considerado en su dimensión biosicosocial durante su hospitalización. El niño no es una enfermedad que se hospitaliza, es un ser humano.
6. Derecho del niño a visitas abiertas durante su hospitalización. El niño debe mantener su vinculación psicosocial con su medio habitual.
7. Derecho del niño a que sus padres o quienes los sustituyen se incorporen al equipo de salud que vela por su sanación.
8. Derecho del niño a no ser discriminado de otros niños en el acceso y disfrute de los medios humanos, terapéuticos y a las condiciones ambientales necesarias a su sanación.
9. Derecho del niño a recibir todos los cuidados y terapéuticas necesarias a su enfermedad, incluso, si fuese necesario, con la intervención de la justicia si sus padres o la persona que los sustituya los niegue o los impida.
10. El niño debe disfrutar de todos los derechos consagrados nacional e internacionalmente hasta su pleno desarrollo sicobiológico.

CARTA EUROPEA DE LOS DERECHOS DEL NIÑO HOSPITALIZADO

LA CARTA MUNICIPAL DE LOS DERECHOS DEL NIÑO.

Es un documento elaborado por PRODENI ESPAÑA en Julio de 1995, que recoge el contenido esencial de la Convención de las Naciones Unidas de 1989, con la pretensión de hacer del municipio el primer defensor de los niños y niñas, por ser la Administración más cercana a ellos. El interés superior del niño, el respeto a su opinión y la no discriminación, son los aspectos básicos que contempla. En ese sentido, la participación de la infancia en todos los asuntos que le afecte tiene singular importancia, al considerar que los niños y niñas son sujetos activos de transformación social y, por lo tanto, protagonistas también y no meros objetos de protección.

CONTENIDO DE LA CARTA MUNICIPAL.

CARTA MUNICIPAL DE LOS DERECHOS DEL NIÑO

PREÁMBULO:

La denominación "Derechos del Niño" que la Declaración Internacional de 1959 se encarga de difundir entre las Naciones, aparece por primera vez en la historia de la humanidad en 1924 con la Declaración de Ginebra sobre los Derechos del Niño. Con la Convención de las Naciones Unidas de 1989 se produce un salto cualitativo importante, pues el niño pasa de ser "objeto" a "sujeto de derechos". También se obliga a los países ratificantes a cumplir con el compromiso de la citada Convención, lo que en conjunto propicia un notorio crecimiento de la conciencia social en favor de la infancia, junto a la existencia de una progresiva sensibilización general por los Derechos Humanos. Resultado de ese mayor interés por el niño, la ciudadanía, cada vez más consciente de las carencias, malos tratos y abandonos que padecen miles de menores de nuestro entorno, así como de la terrible tragedia de millones de ellos en el orbe internacional, demanda de la Administración recursos y eficacia para que se mitiguen y solucionen los graves déficit que condicionan el desarrollo integral de los niños y niñas víctimas. La Unión Europea, recogiendo el sentir general de los ciudadanos de los Estados miembros, responde con directivas y decretos a temas específicos de la problemática del menor ("Televisión sin fronteras", "Carta Europea de derechos del Niño Hospitalizado", "Carta Europea de los Derechos del Niño"...), con el fin de impulsar y desarrollar principios activos de protección a la infancia en el ámbito de la Unión. La atención al niño en el Estado español viene siendo prestada por Ministerios y Consejerías Autonómicas, cuyos sistemas lo tienen a él entre sus ejes de actuación (Educación, Sanidad, Justicia, Asuntos Sociales, etc.), y al conjunto de los cuales se dirige la Convención de las Naciones Unidas de 1989, desde los ámbitos de la prevención/protección y de la educación / desarrollo, con el fin de garantizar a los niños y niñas el goce de todos sus derechos. No obstante, con el fin de alcanzar la dimensión integradora que la diversidad de competencias en materia de menores hace imposible, y para profundizar todavía más en el ámbito de la protección, comprometiendo directamente a la sociedad en la defensa de

esos derechos, es por lo que nacen iniciativas en el Parlamento Español y en algunas Comunidades Autónomas hacia leyes del Menor. Paralelamente, el municipio, a lo largo de estos años, por ser la Administración más próxima, ha ido ofreciendo a los ciudadanos una mayor y mejor prestación de servicios, también en materia de infancia. Ello le ha dado una especial relevancia, hasta el punto que desde la Federación Española de Municipios y Provincias y de otras instancias supramunicipales se reivindican del Estado dotaciones económicas para cubrir dichas competencias y aún dotarse de otras que demanda la ciudadanía. Asistimos, hoy más que nunca, a la idea de municipio como lugar de encuentro y satisfacción de los intereses ciudadanos, y a su potencialidad en materia de participación, gestión y disfrute en las diferentes áreas de la producción, educación, cultura y ocio. Los sucesivos encuentros internacionales de "Alcaldes defensores de los Niños", auspiciados por UNICEF entre 1991 y 1994 (Roma, Dakar, México y París), y el celebrado en Pamplona en octubre de 1993, junto a la iniciativa en nuestro país de una "Red municipal de defensa de los derechos de los menores", inciden todos ellos en manifestar que los municipios deben ser, además, ámbitos esenciales de colaboración en políticas para la infancia, poniendo especial énfasis en la participación de los niños y niñas, destinatarios finales de los planes y programas. Como consecuencia, entendiendo que la infancia es el sector social más necesitado de atención, y que los niños y niñas, tienen en el municipio el referente más próximo para crecer, desarrollarse e integrarse socialmente. Entendiendo que, desde los Ayuntamientos, se deben combatir todas las discriminaciones de cualquiera índole que sean, pues obstaculizan la libertad, integración y el pleno desarrollo de algunos niños, y que se debe garantizar a todos, independientemente de su origen étnico, de su sexo y de su religión, el acceso a una vivienda, a la educación, a la salud, a la protección jurídica, en cooperación con las Administraciones y las instituciones sociales. Entendiendo como urgente la formación de una generación nueva cuyo sistema de valores participe de la tolerancia, aceptación de la diversidad cultural, étnica, religiosa, y del respeto por el medio ambiente. Y entendiendo que, desde la Administración Local, se pueden y deben promover los apoyos e instrumentos que lo posibiliten, así como velar por el cumplimiento general de "los Derechos del Niño", EL AYUNTAMIENTO DE..., de acuerdo con la Convención de las Naciones Unidas de 1989 y la Constitución Española, aprueba y proclama con toda solemnidad, la presente "CARTA MUNICIPAL DE DERECHOS DEL NIÑO".

PRINCIPIOS GENERALES

1. Los niños y niñas son ciudadanos de pleno derecho, susceptibles de participar como fuerza activa en el proceso de cambio social.
2. El Alcalde, como Presidente de la Corporación Municipal, actuará como un Defensor de los Derechos del Niño en su municipio, velando para que el conjunto de administraciones e instancias dediquen los recursos necesarios y funcionen con la mayor eficacia en defensa de los menores, en virtud de la Declaración Universal de Derechos del Niño, de la Convención de las Naciones Unidas, directivas de la Unión Europea, la Ley Orgánica reguladora de los Derechos del Menor y otras que en los ámbitos autonómicos se vayan creando.

3. La atención a la infancia forma parte de las prioridades de las políticas municipales, y debe ir dirigida a facilitar todos los medios posibles para hacer progresar el bienestar de los niños y la creación de un entorno favorable a su desarrollo, para que sean ayudados mejor y también más respetados y considerados dentro de su comunidad.

4. Con el objeto de posibilitar la optimización de las acciones y programas dirigidos a la infancia, se considera aconsejable su integración en Planes Globales de Actuación, que contemplen los diversos marcos que componen la política municipal de infancia; desde la familia, la educación, la salud, el tiempo libre, el deporte y la cultura.

5. Anualmente se procederá a una evaluación del estado general de la infancia en el ámbito territorial propio.

6. Las organizaciones sociales dedicadas a la infancia podrán participar en los Planes Municipales que, al efecto, se elaboren, a través de los órganos que la Corporación tenga establecidos.

7. El Ayuntamiento, consciente de la importancia que en la sociedad actual tiene la comunicación y el intercambio de ideas como motor que impulsa el entendimiento, propiciará el intercambio y la realización de programas de convivencia con niños de otros municipios de dentro y fuera del país. Asimismo, promoverá la realización de encuentros entre Instituciones Públicas y privadas, colectivos sociales, etc., sobre los derechos del niño. (Jornadas, cursos, seminarios, mesas redondas, redes, etc..)

8. Tendrá especial interés la difusión de "la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño", para una mayor sensibilización social en esa materia.

9. El día 20 de Noviembre de cada año, por ser la fecha aniversario de la firma de "la Declaración de los Derechos del Niño" (1959), y de "la Convención de las Naciones Unidas" (1989), tendrá la consideración especial de DIA DE LOS DERECHOS DEL NIÑO.

CAPITULO I DE LA PARTICIPACION

Artículo 1º. El Ayuntamiento, en el ámbito de sus competencias, velará para que los niños y niñas puedan ejercer el derecho a expresar su opinión libremente en todos los asuntos que sean de su interés. A tal fin, el Ayuntamiento establecerá los medios que faciliten la participación de los niños y niñas en debates, referéndums, etc., en los que tengan la oportunidad de expresar sus opiniones y de recibir información.

Artículo 2º. El Ayuntamiento se compromete a la creación del "Consejo Municipal de Niños y Niñas", entendidos como foros de participación de los menores en la vida de su pueblo o ciudad.

Artículo 3º. Anualmente se celebrará un Pleno Extraordinario en el que el protagonismo corresponda a los niños y niñas. A tal fin, una representación de los mismos ocupará los puestos habituales del Alcalde y Concejales, pues se trata de que éstos escuchen la lectura de un informe elaborado desde la participación anterior de aquellos. El informe contendrá sus puntos de vista en relación a los

problemas y aspectos generales del entorno, especialmente de los que más les afecte. Asimismo, incluirá propuestas y soluciones, finalizando en un coloquio.

Artículo 4º. Dentro del "Consejo Municipal de Servicios Sociales" se creará una Comisión de Infancia, integrando en el mismo, de modo específico, el sector dedicado a la infancia. Estarán representadas asociaciones y Administración.

Artículo 5º. El Ayuntamiento colaborará con las organizaciones de infancia que presenten proyectos dirigidos a la participación general del menor en lo lúdico y en lo formativo.

Artículo 6º. El Ayuntamiento fomentará el asociacionismo infantil en los diversos campos de interés social.

CAPITULO II DE LA PROTECCION

Artículo 7º. Todos los niños y niñas deben ser protegidos contra cualquier forma de malos tratos (físicos, psíquicos, emocionales, corrupción, explotación, etc.) o abandono. El Ayuntamiento velará para que ningún niño se vea afectado por esta situación. Para ello, se establecerán sistemas adecuados de detección y tratamiento propios en colaboración con otras administraciones y entidades; dotándose de los recursos necesarios para tal fin.

El Ayuntamiento actuará ante cualquier forma de discriminación contra los niños y niñas, y promoverá campañas en favor de la tolerancia y la solidaridad.

Artículo 8º. El Ayuntamiento, en el ámbito de sus competencias, se asegurará de que las instituciones o servicios que atiendan a menores se ajusten a las normas establecidas, especialmente en materia de seguridad, sanidad, etc.

Artículo 9º. El Ayuntamiento, en colaboración con otras administraciones públicas, desarrollará programas sociales de prevención y atención social destinados a luchar contra la explotación de los menores, la marginación, la pobreza, supresión de las barreras arquitectónicas, mejora de las condiciones de vivienda, etc., procurando la erradicación de cualquier forma de chabolismo o poblado marginal.

Artículo 10º. El Ayuntamiento, en la medida de sus posibilidades y en aquellos casos que lo requiera, se personará en los procesos judiciales originados por malos tratos, actuando como un defensor del niño.

Artículo 11º. El Ayuntamiento, en colaboración con la Administración, establecerá "Planes de Emergencia" ante catástrofes, y promoverá simulacros en los centros educativos.

Artículo 12º. El Ayuntamiento elaborará estudios sobre el estado de la infancia en el municipio, realizando un diagnóstico que permita señalar zonas de riesgo y los problemas sociales que se detecten. Anualmente se procederá a una evaluación del estado general de la infancia en el municipio. Todo ello como base a posteriores programas de intervención.

CAPITULO III DE LA FAMILIA

Artículo 13º. El Ayuntamiento reconoce el derecho del niño/a a vivir en un ambiente familiar adecuado para un desarrollo físico, psicológico y social. Para ello colaborará con otras administraciones desarrollando programas sociales destinados a las familias, y, en general, para aquellas con graves dificultades en el ámbito convivencial (drogadicción, alcoholismo, malos tratos... Entre otros: "Educación familiar", "Acogimiento familiar", "Desinstitucionalización de menores", etc.

Artículo 14º. El Ayuntamiento, en colaboración con el conjunto de Administraciones Públicas que tienen establecidas competencias en esta materia, se dotará de los equipamientos específicos de infancia acordes con las necesidades detectadas.

Artículo 15º. El Ayuntamiento, por sí, o en colaboración con otras Administraciones, contemplará en los presupuestos municipales una asignación dedicada a las familias con hijos en situación social crítica, con el fin de facilitar el desarrollo de programas de apoyo.

CAPITULO IV EDUCACION Y CULTURA

Artículo 16º. El Ayuntamiento colaborará con la Administración educativa en el cumplimiento al derecho de los menores a la educación.

Artículo 17º. Todos los niños y niñas tendrán garantizado un puesto escolar en los centros educativos del municipio. La escolarización incluirá la etapa preescolar (educación infantil), tendiéndose a la oferta general de puestos escolares a partir de los tres años. Del mismo modo, el Ayuntamiento, en el ámbito de sus competencias y en colaboración con la administración educativa, garantizará edificios e instalaciones educativas dignas.

Artículo 18º. El Ayuntamiento velará para que los niños / as escolarizados asistan regularmente a las clases, y, en colaboración con la administración educativa, pondrá en marcha programas tendentes a disminuir y erradicar el absentismo escolar. Asimismo impulsará recursos de apoyo a la escolarización (becas de comedor, de material escolar...

Artículo 19º. El Ayuntamiento impulsará la organización de actividades intra y extraescolares en coordinación y colaboración con otras entidades. En especial, actividades dirigidas a la formación sobre aspectos prácticos de la vida diaria (educación vial, conocimiento del medio natural, hábitos saludables, consumo...), sobre nuestras tradiciones (historia del municipio, folklore, gastronomía, artesanía, costumbres...) y aquellos que respondan a los intereses de los niños (deporte, baile, música, teatro, manualidades...

Artículo 20º. Se fomentará la instalación, dotación y el uso de bibliotecas municipales, con programación de actividades que enriquezcan la afición de los niños / as por la lectura y creación literaria.

Artículo 21º. Al ser la participación de los agentes educativos fundamental a la vida democrática y creativa de los centros docentes, el Ayuntamiento pondrá especial interés en las asociaciones de padres de alumnos, colaborando con ellas para el

mejor logro de sus fines. También potenciará la participación de los alumnos, en colaboración con los profesores.

Artículo 22°. El Ayuntamiento estimulará la organización de "Escuelas de Padres". Además propiciará la formación de los padres para que estos ayuden a sus hijos a saber interpretar críticamente la publicidad, fundamentalmente la de la TV.

Artículo 23°. El Ayuntamiento impulsará la organización de "Muestras de Expresión y Comunicación" de carácter público y no competitivo, invitando a los centros docentes y otros colectivos a participar con los productos de su creación.

CAPITULO V SALUD Y CONSUMO

Artículo 24°. El Ayuntamiento, en colaboración con la Administración sanitaria y educativa, y con la participación de organizaciones sociales promoverá actuaciones destinadas a mejorar el nivel de salud de la población infantil: En Educación familiar sobre higiene y cuidados de los hijos, hábitos saludables, vacunaciones, prevención del consumo de drogas, alcohol y tabaco, etc. Desarrollándose primordialmente en sectores de riesgo y zonas socialmente deprimidas.

CAPITULO VI OCIO, DEPORTE Y TIEMPO LIBRE

Artículo 25°. El Ayuntamiento reconoce el derecho del niño/a al descanso y al esparcimiento, al juego y a las actividades recreativas apropiadas para su edad, y a participar libremente en la vida cultural y en las artes.

El Ayuntamiento se compromete a desarrollar y difundir periódicamente actividades recreativas y culturales para los menores.

Artículo 26°. Se fomentará la creación de ludotecas en todos los distritos, entendidos como centros de participación con la doble orientación recreativa y formativa.

Artículo 27°. Se habilitarán en todos los barrios o distritos municipales espacios para juegos, práctica de deportes, locales para reuniones, actividades culturales,...

CAPITULO VII SOLIDARIDAD E INTERCAMBIOS

Artículo 28°. El Ayuntamiento se compromete a estimular y apoyar a las organizaciones sociales que, en función de proyectos de ayuda y solidaridad, acojan temporalmente en el municipio a menores traídos de otros países. Asimismo, podrá crear vínculos de colaboración con otros municipios de dentro y del resto del mundo, en favor de la causa mundial por los niños.

Artículo 29°. Anualmente se promoverán intercambios de grupos de niños y niñas de distintos lugares de dentro y de fuera de nuestro país, con el fin de contribuir a un mayor conocimiento de las costumbres, culturas y realidades sociales entre barrios, pueblos, etnias, países, etc.

CAPITULO VIII DIFUSION DE LOS DERECHOS DEL NIÑO

Artículo 30°. Para alcanzar un mayor grado de sensibilidad social entre la ciudadanía en lo que se refiere a "los Derechos del Niño", el Ayuntamiento llevará a cabo campañas de difusión, incluyendo certámenes, mesas redondas, exposiciones... tanto de adultos como de niños / as.

Tendrá especial relevancia la celebración anual del "Día de los Derechos del Niño", el 20 de Noviembre.

CAPITULO IX DE LOS RECURSOS ECONOMICOS

Artículo 31°. Con independencia de las aportaciones propias destinadas en los presupuestos municipales a los Planes y Programas dedicados a la infancia, el Ayuntamiento necesita la aportación de recursos personales y económicos de otras administraciones públicas para apoyar su política de infancia. A tal efecto, impulsará los canales de colaboración que estime necesarios.

Artículo 32°. Para el logro de este fin, el Ayuntamiento se compromete a realizar las gestiones necesarias que comprometan la aportación económica, convenios o transferencias con otras administraciones. -----

Declaración de Ottawa de la Asociación Médica Mundial sobre el Derecho del Niño a la Atención Médica

Adoptada por la 50ª Asamblea General de la AMM
Ottawa, Canadá, octubre 1998

INTRODUCCION

1. La atención médica del niño, ya sea en su domicilio o en el hospital, incluye aspectos médicos, psicoafectivos, sociales y económicos que interactúan en el proceso de recuperación y que requieren una preocupación particular en cuanto a los derechos del niño como paciente.
2. El Artículo 24 de la Convención de Naciones Unidas de 1989 sobre los Derechos del Niño, reconoce el derecho del niño a gozar de los más altos niveles logrados en salud y a servicios para el tratamiento de enfermedades y recuperación de la salud, y estipula que las naciones deben esforzarse en asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al acceso a dichos servicios de atención médica.
3. En el contexto de esta Declaración, el niño se describe como un ser humano desde el momento de su nacimiento hasta fines de sus 17 años, a menos que según la legislación del país en cuestión, el niño sea reconocido legalmente como adulto a otra edad.

PRINCIPIOS GENERALES

4. Todo niño tiene el derecho inherente a la vida, al igual que el derecho a tener acceso a los servicios apropiados para la promoción de la salud, prevención y tratamiento de enfermedades, y recuperación de la salud. Los médicos y el personal de salud tienen la responsabilidad de reconocer y promover estos derechos, y de pedir que los recursos materiales y humanos sean proporcionados para que los mantengan y los cumplan. En especial, se debe hacer todo lo posible:
 - i) para proteger lo máximo posible la sobre vivencia y el desarrollo del niño, y para reconocer que los padres (o los representantes legales) son los primeros responsables del desarrollo del niño y que ambos padres tienen responsabilidades comunes al respecto.
 - ii) para asegurar que el interés superior del niño sea la consideración principal en la atención médica.
 - iii) para resistir toda discriminación, cuando se proporcione atención médica, de edad, sexo, enfermedad, incapacidad, religión, origen étnico, nacionalidad, afiliación política, raza, inclinación

sexual o posición social del niño o de sus padres, o de los representantes legales.

- iv) para lograr una atención médica apropiada prenatal y post natal de la madre y del niño.
- v) para asegurar que todo niño tenga una atención médica apropiada, con énfasis en la atención médica primaria, la atención psiquiátrica pertinente para los niños que la necesiten, el tratamiento del dolor y la atención del caso a las necesidades especiales de los niños incapacitados.
- vi) para proteger a todo niño de exámenes de diagnóstico, tratamiento e investigación innecesarios.
- vii) para combatir la enfermedad y desnutrición.
- viii) para crear una atención médica preventiva.
- ix) para eliminar el maltrato del niño en sus diversas formas.
- x) para eliminar las prácticas tradicionales perjudiciales para la salud del niño.

PRINCIPIOS ESPECIFICOS

Calidad de la Atención

5. El equipo que proporciona la atención médica al niño debe asegurar la continuidad y la calidad de ésta.
6. Los médicos y el personal de salud que atienden al niño deben tener una formación especial y los conocimientos necesarios, para que puedan responder apropiadamente a las necesidades médicas, físicas, emocionales y del desarrollo del niño y de su familia.
7. Cuando se deba hacer una elección entre pacientes niños para un tratamiento especial cuya aplicación es limitada, se debe garantizar que los pacientes individuales tengan un procedimiento de selección justo para dicho tratamiento, que se haga sólo en base a consideraciones médicas y sin discriminación.

Libertad de Elección

8. Los padres o representantes legales, o cuando el niño mismo tiene la madurez suficiente, deben: poder elegir libremente y cambiar el médico del niño, estar satisfechos porque el médico seleccionado tiene la libertad de emitir opiniones clínicas y éticas sin interferencia externa, pedir un segundo diagnóstico de otro médico en todo momento.

Consentimiento y Autodeterminación

9. El paciente niño y sus padres o representantes legales tienen derecho a tener una participación informada activa en todas las decisiones que afecten la atención médica del niño. Los deseos del niño deben considerarse al tomar dichas decisiones y se les debe dar importancia, según su capacidad de comprensión. El niño maduro, según la opinión del médico, tiene derecho a tomar sus propias decisiones sobre atención médica.
10. Excepto en una emergencia (véase párrafo 12 a continuación), se necesita el consentimiento informado antes de comenzar un proceso de diagnóstico o de terapia en un niño, en especial cuando se trate de un procedimiento invasivo. En la mayoría de los casos, el consentimiento debe obtenerse de los padres o de los representantes legales; sin embargo, los deseos expresados por el niño deben tomarse en cuenta antes de otorgar el consentimiento. No obstante, si el niño tiene la madurez y comprensión suficientes, el consentimiento informado se debe obtener del niño mismo.
11. En general, el paciente niño capacitado y sus padres o representantes legales pueden abstenerse de otorgar consentimiento a un procedimiento o terapia. Aunque se supone que los padres o representantes legales actuarán en beneficio del niño, a veces no es así. Cuando uno de los padres o representante legal niega el consentimiento a un procedimiento y/o tratamiento, sin el cual la salud del niño se pondría en grave e irreversible peligro y para el cual no hay alternativa dentro del contexto de atención médica generalmente aceptada, el médico debe obtener la autorización judicial o legal pertinente para aplicar dicho procedimiento o tratamiento.
12. Si el niño está inconsciente o no puede dar su consentimiento y no se dispone de uno de los padres o representantes legales, en circunstancias en que se necesita una intervención médica de urgencia, en ese caso se puede suponer el consentimiento específico para la intervención; a menos que sea obvio y que no quede la menor duda, en base a lo expresado previamente o por convicción, de que el consentimiento para la intervención sería rechazado para esa situación en particular (sujeto a lo estipulado en el párrafo 7 anterior)
13. El paciente niño y sus padres o representantes legales tienen derecho a negarse a participar en la investigación o enseñanza de la medicina. Dicha negación nunca debe interferir en la relación médico-paciente o poner en peligro la atención médica del niño u otros beneficios a los que tenga derecho.

Acceso a la Información

14. El paciente niño y (excepto en las circunstancias descritas en el párrafo 18 a continuación) sus padres o representantes legales tienen

derecho a estar totalmente informados sobre su salud y condición médica, siempre que esto no vaya contra los intereses del niño. Sin embargo, la información confidencial contenida en el historial del niño sobre una tercera persona, no debe ser entregada a éste, sus padres o representantes legales sin el consentimiento de dicha persona.

15. La información se debe entregar de manera apropiada a la cultura y al nivel de comprensión del receptor. Esto es especialmente importante en el caso de la información que se entrega al niño, quien debe tener el derecho a acceder a la información general sobre salud.
16. Excepcionalmente, se puede retener cierta información frente al niño o sus padres o representantes legales, cuando haya una buena razón para creer que dicha información representaría un serio peligro para la vida o salud del niño, o para la salud física o mental de otra persona aparte del niño.

Secreto

17. En general, la obligación de los médicos y del personal de salud de mantener el secreto sobre información médica y personal identificable de pacientes (incluida la información sobre el estado de salud, condición médica, diagnóstico y tratamiento), se aplica tanto para el caso de pacientes niños como para los adultos.
18. El paciente niño lo suficientemente maduro como para ir a una consulta sin sus padres o representantes legales, tiene derecho a la vida privada y puede solicitar servicios confidenciales. Dicha solicitud debe ser respetada y la información obtenida durante la consulta o sesión de orientación no debe ser revelada a los padres o representantes legales, excepto con el consentimiento del niño o en circunstancias cuando el secreto del adulto puede ser conocido. Además, cuando el médico tratante tenga buenas razones para concluir que a pesar de que el niño no está acompañado, éste no está capacitado para tomar una decisión informada sobre un tratamiento, o que sin intervención de los padres la salud del niño se pondría en grave e irreversible peligro; en ese caso, en circunstancias excepcionales, el médico puede revelar información confidencial, obtenida durante una consulta sin estar acompañado, a los padres o representantes legales. Sin embargo, el médico primero debe dar a conocer al niño las razones de su decisión e intentar convencerlo que esté de acuerdo con esto.

Hospitalización

19. El niño debe ser hospitalizado sólo si la atención que necesita no

puede ser prestada en su domicilio o sobre una base diaria.

- 20. El niño debe ser hospitalizado en un ambiente diseñado, amoblado y equipado, adecuado a su edad y condición de salud, y el niño no debe ser hospitalizado en salas de adultos, salvo en circunstancias especiales, debido a su condición médica, por ejemplo para un parto o término del embarazo.
- 21. Se debe hacer todo lo posible para que un niño hospitalizado pueda estar acompañado por sus padres o padres sustitutos, quienes deben tener alojamiento apropiado, cuando proceda, en el hospital o en sus cercanías, gratuitamente o con costo mínimo, y deben tener la posibilidad de ausentarse de sus trabajos, sin perjuicio para su empleo.
- 22. Todo niño hospitalizado debe ser autorizado al máximo contacto externo y visitas posibles, sin restricción de edad del visitante, excepto en circunstancias cuando el médico tratante tenga buenas razones para considerar que las visitas no serán beneficiosas para el niño.
- 23. Cuando un niño de corta edad ha sido hospitalizado, su madre debe tener la posibilidad de amamantarlo, a menos que exista una contraindicación médica válida para impedirlo.
- 24. El niño hospitalizado debe tener la posibilidad y facilidad, apropiada a su edad, de jugar, recrearse y continuar su educación. Para facilitarla, se debe instar al empleo de profesores especializados o que el niño tenga acceso a programas adecuados de aprendizaje a distancia.

Maltrato del Niño

- 25. Se deben tomar todas las medidas apropiadas para proteger al niño de todas las formas de trato negligente, violencia física o mental, maltrato, lesiones o abuso, incluido el abuso sexual. En este contexto, se llama la atención a lo establecido en la Declaración de la AMM sobre Maltrato y Abandono del Niño (Doc. 17.W).

Enseñanza de la Salud

- 26. Los Padres y niños apropiados a su edad y/o desarrollo deben tener acceso y apoyo total en la aplicación de conocimientos básicos de salud infantil y nutrición, incluidas las ventajas de la lactancia materna, como también de higiene, salud ambiental, prevención de accidentes, educación sexual y de reproducción.

Dignidad del Paciente

- 27. El paciente niño debe ser tratado siempre con tacto y comprensión, y

con respecto por su dignidad y vida privada.

28. Se debe hacer todo lo posible para evitar, o si no es posible, disminuir el dolor y/o sufrimiento, y mitigar el estrés físico o emocional en el paciente niño.
29. El niño que padece una enfermedad terminal debe recibir asistencia paliativa apropiada y toda la ayuda necesaria para que tenga una muerte lo más digna y aliviada posible.

Asistencia Religiosa

30. Se debe hacer todo lo posible para asegurar que el paciente niño tenga acceso a una asistencia espiritual y moral apropiada, incluida la de un representante de su religión.

ANEXO 4

**PROYECTO: AULAS HOSPITALARIAS
PNTIC Y MEC**

EL PROYECTO AULAS HOSPITALARIAS

Introducción

El Programa de Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación tiene entre sus funciones diseñar, implantar y evaluar la introducción progresiva de las tecnologías informáticas y de las comunicaciones en el sistema educativo, experimentando desarrollos emergentes para satisfacer necesidades diversas en el campo educativo y de la formación. Generar innovación es, pues, uno de sus cometidos fundamentales.

Por otra parte, en los ámbitos de la investigación científica y tecnológica, en la industria, en las distintas organizaciones sociales, los modelos lineales de innovación están siendo suplantados por modelos en red, que implican cooperación y sinergia constantes y multidireccionales. Progresivamente, el conocimiento y el saber se generan, también, de acuerdo con un modelo novedoso de producción social distribuida. Además, la solución de los problemas suele alcanzar hoy mayor eficacia en un marco que trascienda los entornos cerrados en sí mismos: las soluciones más satisfactorias parecen ser las pluridimensionales.

Estos modelos de trabajo cooperativo, donde las responsabilidades y la iniciativa se encuentran distribuidas, pueden ser idóneos para contribuir a la satisfacción de necesidades educativas.

Es ineludible, para el Programa de Nuevas Tecnologías, contribuir a la puesta en marcha de sistemas de innovación eficaces en el ámbito educativo, incorporando las ventajas del trabajo cooperativo en red, potenciado por la aportación de herramientas de comunicación telemática. Cuando estas acciones innovadoras se encaminan a la implantación de las comunicaciones en la escolarización de niños y jóvenes hospitalizados y apartados, por esta razón, de su entorno escolar y familiar habitual, todos los esfuerzos resultan gratificantes.

En esta política de innovación educativa, el proyecto "Teleeducación en Aulas Hospitalarias" tiene como misión aportar las herramientas técnicas, formativas y organizativas necesarias para 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 del alumnado.

Para ello, se han llevado a cabo, desde 1997, las siguientes acciones:

Creación de un espacio electrónico, materializado sobre Internet y RDSI e integrado con el mundo educativo, dotando las aulas hospitalarias con el equipo técnico necesario.

de las especiales situaciones aquí tratadas; conocimiento de las opciones que ofrece la tecnología para favorecer el aprendizaje y la comunicación en un entorno con un alto riesgo de aislamiento; y adopción de la metodología más idónea para desarrollar la tarea docente en un aula hospitalaria, entre otros contenidos.

Marco legal de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación.

Las bases jurídicas del proyecto "Teleeducación en Aulas Hospitalarias" son básicamente la LOGSE y el Real Decreto 299/1996.

El Título V de la LOGSE, que trata de la compensación de las desigualdades en la educación, establece los principios para que la Administración educativa adopte las medidas de discriminación positiva que puedan hacer efectivo el principio de igualdad en el ejercicio del derecho a la educación.

El Real Decreto 299/1996, de 28 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación, manifiesta en su preámbulo que dicho Decreto regula la compensación en cumplimiento del Título V de la Ley 1/1990.

En dicho decreto, se establece que, "La educación y la formación tienen una dimensión más completa que la que tradicionalmente se les ha otorgado y tienen una decisiva importancia en el desarrollo de la persona en el seno de una sociedad tolerante y solidaria, basada en los principios de respeto de los derechos humanos y de la igualdad de oportunidades. En consecuencia, se exige y demanda a la administración educativa que aporte los recursos necesarios para garantizar que el derecho a la educación no se vea obstaculizado por factores relacionados con la desigualdad social; ... que arbitre las medidas necesarias para que las situaciones personales transitorias de salud no generen condiciones de desigualdad en el disfrute del derecho a la educación"

Entre los objetivos establecidos para compensar las desigualdades, que encontramos en el artículo 4 de las Disposiciones Generales del Capítulo 1, se subrayan, desde el punto de vista del presente proyecto, el cuatro y el cinco:

4. Fomentar la participación de los diferentes sectores de la comunidad educativa y del resto de los estamentos sociales para hacer efectivo el acceso a la educación y a la sociedad en igualdad de oportunidades.

5. Impulsar la coordinación y la colaboración del MEC con otras administraciones, instituciones, asociaciones y organizaciones no gubernamentales para la convergencia y desarrollo de las acciones de compensación social y educativas dirigidas a los colectivos en situación de desventaja.

Las acciones que el Programa de Nuevas Tecnologías ha diseñado dentro de este campo prevén soluciones tecnológicas, con una red de apoyo, a los alumnos

Formación del alumnado, a través de los equipos docentes profesores en las herramientas de intercomunicación personal y acceso al conocimiento, piezas claves para desarrollo personal.

Creación de una red de apoyo que potencia la comunicación de los alumnos con su entorno habitual (compañeros de colegio, profesorado, la familia.)

Realización de actividades formativas y recreativas utilizando la red de apoyo.

Bases del proyecto

El proyecto se fundamenta en los siguientes aspectos:

Circunstancia específica de la atención educativa compensatoria del alumnado hospitalizado. Marco legal de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación.

La comunicación telemática.

Circunstancia específica de la atención educativa compensatoria del alumnado hospitalizado.

La educación permanente, con su papel esencial en el desarrollo de los individuos y de la sociedad, significa un avance en la lucha contra la discriminación y la desigualdad. La Ley Orgánica 1/1990, de 3 de Octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE), establece la educación permanente como principio básico de nuestro sistema educativo, proporcionando mecanismos de prevención y de compensación social y educativa. Pero el marco legal, con ser indispensable, no es suficiente por sí solo: favorecer la permanencia y promoción de los alumnos en el sistema educativo exige actuaciones de compensación educativa.

También es una tarea de toda la comunidad educativa que supone, por un lado, una sensibilización ante la situación de desventaja, respecto de la permanencia en el sistema educativo, de los niños obligados a períodos de hospitalización o convalecencia; y, por otra, la formación didáctica del profesorado que aborde la intervención educativa ajustada a las diferencias individuales transitorias o permanentes.

Si estas premisas son importantes para el alumnado escolarizado en los centros educativos, en el caso de que éste se encuentre hospitalizado, la demanda de una respuesta educativa más ajustada es aún más significativa. Esta última debe centrarse también en la organización del aula hospitalaria y su interacción con el centro de referencia, adaptando a sus características singulares los objetivos, contenidos, la metodología y los criterios de evaluación.

En definitiva, la atención al alumnado hospitalario requiere por parte del profesorado formación específica para satisfacer las diferentes carencias derivadas

de las especiales situaciones aquí tratadas; conocimiento de las opciones que ofrece la tecnología para favorecer el aprendizaje y la comunicación en un entorno con un alto riesgo de aislamiento; y adopción de la metodología más idónea para desarrollar la tarea docente en un aula hospitalaria, entre otros contenidos.

Marco legal de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación.

Las bases jurídicas del proyecto "Teleeducación en Aulas Hospitalarias" son básicamente la LOGSE y el Real Decreto 299/1996.

El Título V de la LOGSE, que trata de la compensación de las desigualdades en la educación, establece los principios para que la Administración educativa adopte las medidas de discriminación positiva que puedan hacer efectivo el principio de igualdad en el ejercicio del derecho a la educación.

El Real Decreto 299/1996, de 28 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación, manifiesta en su preámbulo que dicho Decreto regula la compensación en cumplimiento del Título V de la Ley 1/1990.

En dicho decreto, se establece que, "La educación y la formación tienen una dimensión más completa que la que tradicionalmente se les ha otorgado y tienen una decisiva importancia en el desarrollo de la persona en el seno de una sociedad tolerante y solidaria, basada en los principios de respeto de los derechos humanos y de la igualdad de oportunidades. En consecuencia, se exige y demanda a la administración educativa que aporte los recursos necesarios para garantizar que el derecho a la educación no se vea obstaculizado por factores relacionados con la desigualdad social; ... que arbitre las medidas necesarias para que las situaciones personales transitorias de salud no generen condiciones de desigualdad en el disfrute del derecho a la educación"

Entre los objetivos establecidos para compensar las desigualdades, que encontramos en el artículo 4 de las Disposiciones Generales del Capítulo 1, se subrayan, desde el punto de vista del presente proyecto, el cuatro y el cinco:

4. Fomentar la participación de los diferentes sectores de la comunidad educativa y del resto de los estamentos sociales para hacer efectivo el acceso a la educación y a la sociedad en igualdad de oportunidades.

5. Impulsar la coordinación y la colaboración del MEC con otras administraciones, instituciones, asociaciones y organizaciones no gubernamentales para la convergencia y desarrollo de las acciones de compensación social y educativas dirigidas a los colectivos en situación de desventaja.

Las acciones que el Programa de Nuevas Tecnologías ha diseñado dentro de este campo prevén soluciones tecnológicas, con una red de apoyo, a los alumnos

hospitalizados cuya situación puede ser transitoria o permanente.

La comunicación telemática

Las herramientas telemáticas constituyen un recurso importante que puede favorecer la comunicación y el intercambio de información entre profesores y alumnos al ofrecer acceso a bases de datos remotas u opciones de correo electrónico para hacer llegar a otros compañeros ayudas y colaboraciones, así como intercambiar ideas, opiniones y experiencias. Tablones y teledebates pueden ser recursos muy estimables en la comunicación a distancia.

Los propósitos de la incorporación de la comunicación a distancia se concretan en la creación de espacios virtuales de interacción educativa.

3. Objetivos del proyecto

Experimentar la integración de medios telemáticos e informáticos en el ámbito de las "Actuaciones de compensación educativa" dirigida a la población hospitalizada.

Utilizar los medios tecnológicos para favorecer el desarrollo afectivo y social de la personalidad e impulsar la expresión y comunicación tan necesaria en alumnos hospitalizados.

Convertir la situación de desventaja académica (Inmovilidad y disposición máxima de tiempo) en oportunidad para desarrollar destrezas para el uso de medios tecnológicos y apoyar la más fácil recuperación del desfase académico que se pueda sufrir.

Motivar a los docentes en la utilización de la telemática (mensajería y teledebates) como medio de autoformación y de apoyo de su actividad docente.

Favorecer la coordinación con el centro educativo de referencia y la comunicación entre el alumnado de éstos y las aulas hospitalarias.

Evaluar los resultados del proyecto para la extensión a entornos semejantes.

4. Destinatarios del proyecto

Son destinatarios directos del proyecto:

- Profesorado de aulas hospitalarias y en el centro de referencia.
- Alumnado de Educación Primaria y Secundaria de aulas hospitalarias.

Se considera importante la colaboración de:

Familiares de alumnos hospitalizados y personal auxiliar hospitalario que se preste a participar en la experiencia.

Personal del voluntariado, tanto para colaborar en el centro hospitalario, como en el entorno familiar.

5. Formación

Este proyecto pretende explorar nuevas vías educativas para que la labor docente, en el ámbito hospitalario, sea más exitosa. El diseño de la formación de profesores incluye los siguientes contenidos:

- El análisis de problemas relacionados con la comunicación y el aprendizaje en los alumnos hospitalizados.
- El estudio de recursos informáticos y telemáticos para subsanar el problema de los límites impuestos por la situación de hospitalización de los niños en edad escolar.
- El diseño y desarrollo de actividades con dichos medios, que den respuesta a las necesidades individuales para el tratamiento de los problemas analizados.
- Práctica de comunicación en el espacio virtual creado para el proyecto.

6. Dotaciones

La experiencia se inició en 29 aulas de hospitalarias ubicadas el territorio MEC, que recibieron una dotación inicial de equipos informáticos, procedentes del Programa de Nuevas Tecnologías, tanto en su instalación como puesta a punto.

Telefónica de España, S.A., ofreció a la red de aulas hospitalarias una infraestructura de comunicaciones a través de RTC_RDSI, que facilitase la comunicación con el exterior -a través de Infovía- a los alumnos allí hospitalizados.

También se instalaron, en seis aulas hospitalarias y en cinco colegios colaboradores, equipos de videoconferencia.

Posteriormente el número de aulas a las que se dotó con equipos de videoconferencia aumentó en otras catorce.

7. Entidades participantes

Ministerio de Educación y Cultura:

- Programa de Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación
- Subdirección General de Educación Especial y Atención a la Diversidad
- Direcciones Provinciales de Educación
- Centros de referencia de Educación Primaria y Secundaria
- Telefónica de España
- Centros Hospitalarios

8. Actuaciones

1. Curso escolar 1997-1998

1º Fase del proyecto

- Selección de las aulas hospitalarias (29 aulas.)
- Dotación de medios tecnológicos y materiales a dichas aulas.
- Dotación con equipos de videoconferencia (6 aulas hospitalarias y 5 colegios colaboradores en total.)
- Curso presencial de formación de profesores.
- Jornadas específicas en Videoconferencia.

2º Fase del proyecto

- Curso de formación, a través de Internet, para los profesores.
- Puesta en práctica de los conocimientos adquiridos.
- Planificación y puesta en práctica de actividades de enseñanza y aprendizaje y de uso del tiempo de ocio, destinadas al alumnado de las aulas.

2. Curso escolar 1998-99

- Ampliación del número de aulas hospitalarias (32 aulas.)
- Dotación económica para la mejora de los medios tecnológicos y materiales.
- Ampliación del número de aulas con equipos con Videoconferencia (20 aulas hospitalarias y 5 centros colaboradores en total.)
- Jornadas presenciales de encuentro del profesorado de las aulas hospitalarias.

3. Curso escolar 1999-2000

- Participación, a través de videoconferencia, en el acto de firma del convenio marco entre los Ministerios de Fomento, Educación y Cultura y Retevisión móvil.
- Curso de iniciación en el lenguaje html, a través de Internet.

Participación activa del profesorado en el foro de público de noticias "Aulas hospitalarias".

9. Aulas hospitalarias

- ALBACETE
HOSPITAL GENERAL ALBACETE
ahab@olmo.pntic.mec.es

- ASTURIAS
HOSPITAL DE CABUEÑES (GIJÓN)
ahgijon@olmo.pntic.mec.es
- ASTURIAS
HOSPITAL DE NUESTRA. SRA. DE COVADONGA
(OVIEDO) aho@olmo.pntic.mec.es
- ÁVILA
HOSPITAL DE. NUESTRA. SRA. DE SONSOLES (AVILA)
ahav@olmo.pntic.mec.es
- BADAJOZ
HOSPITAL. MATERNO-INFANTIL (BADAJOZ)
hbca0000@enebro.pntic.mec.es
- BADAJOZ
HOSPITAL INFANTA CRISTINA (BADAJOZ)
ahba@olmo.pntic.mec.es Página web:
<http://encina.pntic.mec.es/~mauc0003>
- BALEARES
HOSPITAL. SON DURETA (PALMA DE MALLORCA)
ahpm@olmo.pntic.mec.es
- BURGOS
HOSPITAL GENERAL YAGÜE (BURGOS)
ahbu@olmo.pntic.mec.es Página web:
<http://aliso.pntic.mec.es/~mgonza26>
- CÁCERES
HOSPITAL. SAN PEDRO DE ALCÁNTARA (CÁCERES)
ahcc@olmo.pntic.mec.es Página web:
<http://aliso.pntic.mec.es/~ajserra5>
- CANTABRIA
HOSPITAL. MARQUÉS DE VALDECILLA (SANTANDER)
ahc@olmo.pntic.mec.es
- CIUDAD REAL
HOSPITAL. VIRGEN DE ALARCOS (CIUDAD REAL)
ahcr@olmo.pntic.mec.es rcelesti@aliso.pntic.mec.es
- GUADALAJARA
HOSPITAL GENERAL (GUADALAJARA)
ahqu@olmo.pntic.mec.es amejia@aliso.pntic.mec.es Página
web: <http://aliso.pntic.mec.es/~amejia>
- LEON
HOSPITAL DE LEON (LEON)
hlea0000@enebro.pntic.mec.es
- LA RIOJA
HOSPITAL. SAN MILLÁN (LOGROÑO)
ahlo@olmo.pntic.mec.es
- MADRID
HOSPITAL FUNDACION HOSPITAL DE ALCORCON
hala0000@enebro.pntic.mec.es
HOSPITAL UNIVERSITARIO, GETAFE
ahgetafe@olmo.pntic.mec.es

HOSPITAL SEVERO OCHOA, LEGANÉS

ahlega@olmo.pntic.mec.es

HOSPITAL SAN CARLOS (MADRID)

ahm5@olmo.pntic.mec.es

HOSPITAL LA PAZ (MADRID)

ahm4@olmo.pntic.mec.es

HOSPITAL DOCE DE OCTUBRE (MADRID)

ahm1@olmo.pntic.mec.es

HOSPITAL RAMÓN Y CAJAL (MADRID)

ahm3@olmo.pntic.mec.es

HOSPITAL GREGORIO MARAÑÓN (MADRID)

ahm6@olmo.pntic.mec.es

HOSPITAL NIÑO JESÚS (MADRID)

ahm2@olmo.pntic.mec.es

HOSPITAL UNIVERSITARIO, MÓSTOLES

ahmosto@olmo.pntic.mec.es

• MURCIA

HOSPITAL SANTA MARÍA DE ROSELL, CARTAGENA

ahcartag@olmo.pntic.mec.es

HOSPITAL DE NUESTRA SRA. DE LA ARRIXACA, EL

PALMAR ahpalmar@olmo.pntic.mec.es Página

web:<http://olmo.pntic.mec.es/~ahpalmar/>

• OVIEDO

Página web:

<http://olmo.pntic.mec.es/~aho/index.html>

• SALAMANCA

HOSPITAL CLÍNICO UNIVERSITARIO (SALAMANCA)

ahsq@olmo.pntic.mec.es

• SEGOVIA

HOSPITAL GENERAL DE SEGOVIA (SEGOVIA)

ahsq@olmo.pntic.mec.es Página web:

<http://encina.pntic.mec.es/~cherrera>

• VALLADOLID

HOSPITAL PIO DE RIO HORTEGA (VALLADOLID)

ahva2@olmo.pntic.mec.es

• VALLADOLID

HOSPITAL UNIVERSITARIO (VALLADOLID)

ahva1@olmo.pntic.mec.es

• ZARAGOZA

HOSPITAL LOZANO BLESA (ZARAGOZA)

ahz2@olmo.pntic.mec.es

• ZARAGOZA

HOSPITAL MIGUEL SERVET (ZARAGOZA)

ahz1@olmo.pntic.mec.es