

ORGANIZACIÓN Y PASTORAL **DE LA SALUD**

Hermanos de San Juan de Dios Barcelona Provincia de San Rafael Año 52. Segunda época. Octubre - Noviembre - Diciembre 2000 Número 258. Volumen XXXII

CONSEJO DE REDACCIÓN

Director

MIGUEL MARTÍN

Redactores

MARIANO GALVE JOAQUÍN PLAZA CALIXTO PLUMED FRANCISCO SOLA

Administración

JOSÉ LUIS GARCÍA IMAS

Secretaría de Dirección MAITE HEREU

CONSEJO ASESOR

FRANCISCO ABEL FELIPE ALÁEZ M.ª CARMEN ALARCÓN MIGUEL A. ASENJO MANUEL CEBEIRO ESPERANZA CACHÓN **ÁNGEL CALVO** JESÚS CONDE **RUDESINDO DELGADO** JOAQUÍN ERRA FRANCISCO DE LLANOS PILAR MALLA **JAVIER OBIS** JOSÉ A. PAGOLA

DIRECCIÓN Y REDACCIÓN

Curia Provincial Hermanos de San Juan de Dios Doctor Antoni Pujadas, 40 Teléfono 93 630 30 90 08830 SANT BOI DE LLOBREGAT (Barcelona)

E-mail: curia@ohsjd.es

Información y suscripciones E-mail: revistas@ohsjd.es

http://www.ohsjd.es

Publicación autorizada por el Ministerio de Sanidad como Soporte Válido. Ref. SVR n.º 401.

ISSN 0211-8268 - Dep. Legal: B. 2998-61 EGS - Rosario, 2 - Barcelona

Sumario	
Editorial. LOS NIÑOS ENFERMOS	251
MENSAJE DEL SANTO PADRE PARA LA JORNADA MUNDIAL DEL ENFERMO	254
APERTURA	
Palabras de Mons. Manuel Monteiro de Castro Nuncio Apostólico en España	258
Obispo responsable de Pastoral de la Salud. Obispo de Palencia . Palabras de Mons. José Luis Redrado Marchite	260
Secretario del Pontificio Consejo para la Pastoral de la Salud	262
MAPA DE ENFERMEDADES EN EL NIÑO	
Malformaciones congénitas y enfermedades crónicas en la infancia Cáncer infantil	264
Enfermedades mentales en el niño	273 274
EL NIÑO EN EL MUNDO	279
MALTRATO INFANTIL	284
TERMINALIDAD Y MUERTE EN EL NIÑO	289
LA VIVENCIA DE ENFERMEDAD EN EL NIÑO	294
LA FAMILIA Y LA SOCIEDAD ANTE EL NIÑO ENFERMO	
Desde la experiencia familiar	302 304 307
ASPECTOS ÉTICOS EN LA ATENCIÓN AL NIÑO ENFERMO	310
NECESIDADES ESPIRITUALES DEL NIÑO ENFERMO Y SU ATENCIÓN PASTORAL	315
LA MUERTE EN EL NIÑO: ACOMPAÑAMIENTO PASTORAL	
Aspectos psicológicos del duelo	328 335

Los niños enfermos

A lo largo de los años en los que viene celebrándose, el Día del Enfermo ha ido abordando diversos aspectos de lo que significa el enfermar en clave cristiana así como algunos de los sectores más específicos en los que la enfermedad se encarna: enfermos mentales, ancianos enfermos, los enfermos más necesitados y desasistidos...

Este año le ha tocado el turno a los niños enfermos. Que también los hay.

Pudiera pensarse que en una sociedad como la nuestra no existe tal problema. El problema es, diríamos y no sin razón, que apenas si hay niños. Nuestra tasa de natalidad hace años que ha disparado todas las alarmas alertando del envejecimiento de la población y de las lógicas consecuencias que de ello se derivan. Pero los niños que hay, los que nacen, son todos sanos y «rollizos».

Aceptamos —¿acaso podríamos no hacerlo?—, que la enfermedad todavía afecta a un buen número de niños nacidos en países subdesarrollados en los que apenas si disponen de medios para una alimentación e higiene adecuada. Resulta difícil borrar determinadas imágenes que los medios de comunicación —especialmente TV— nos ofrecen en determinadas fechas o en función de las situaciones de hambruna o violencia de algunos países. Nos cuesta asumir esas imágenes, porque nos cuesta asumir esa realidad.

Un Día del Enfermo en la Iglesia no puede olvidar esa situación ni la injusticia estructural que la engendra y de la que todos somos, de una u otra forma, responsables. Que el paso del siglo XXI haya hambre en el mundo es una vergüenza colectiva de la humanidad; que los sujetos pacientes de la misma sean, en gran número, los niños es algo todavía más escandaloso por no entrar en mayores análisis éticos.

Pero, volviendo a nuestro primer mundo, hemos de afirmar que también en él existen los niños enfermos. Es cierto, y de ello hemos de dar gracias a Dios y a la ciencia, que muchas de las enfermedades que no hace demasiados años se constituían en azote de la infancia, hoy apenas si existen. El descubrimiento y la aplicación generalizada de las vacunas contra ellas, las ha hecho casi desaparecer. Ya no quedan aquellos hospitales con grandes terrazas llenas de camas con niños paralíticos... y de los que los Hermanos de S. Juan de Dios somos privilegiados testigos. Niños muchos de ellos abandonados; otros con familias sencillas; pero todos ellos un poco *niños de todos* hacia los que todos teníamos una especial conmiseración y cercanía.

E sas imágenes hoy ya no existen. Pero en todo hospital moderno existe hoy el Servicio de Pediatría. Y en él niños con diferentes patologías luchan desde el comienzo de sus vidas con la enfermedad y, a veces, la muerte.

La sociedad moderna, con su avanzada tecnología provoca indirectamente la existencia de niños que en otros tiempos

no hubieran podido existir. Los avances en obstetricia y en neonatología hace cada vez más temprana la posibilidad de la vida. Pero, en no pocas ocasiones, ello trae consecuencias en la calidad de la misma al tener que asumir secuelas importantes que marcarán la misma.

uperadas antiguas epidemias, nuestro tiempo trae las suyas. El cáncer es una de ellas, aun cuando es justo y agradable reconocer que, en la mayoría de los casos, cuando en el niño es diagnosticado y tratado a su tiempo, su pronóstico es más favorable. El SIDA también ha pasado a ser, desgraciadamente, patrimonio de la patología pediátrica, la mayor parte de las veces transmitido por vía materna.

no faltan otras epidemias, quizá menos espectaculares pero tal vez más destructivas. Los efectos nocivos de una sociedad como la nuestra obliga a tener que disponer de una fortaleza considerable para incorporarse y mantenerse en ella. El niño, débil por principio, es el primer pagano de esta exigencia. Consecuentemente la enfermedad mental —en sus más diversas patologías— se instaura con gran frecuencia en ellos: desde la depresión, el fracaso escolar, la psicopatología, el stress nervioso... Los Servicios de Psiquiatría infantil son unos de los más saturados. ¿Y qué decir de los maltratos a los niños, en todas sus vertientes: físicos, psicológicos, sexuales...? Realidades que no por escabrosas podemos obviar en toda su crudeza.

a Iglesia tiene en el niño enfermo

- hacia el niño enfermo: conociendo sus necesidades, también espirituales; el proceso que sigue en su enfermar, la atención que requiere...
- hacia el niño sano: auténtica laguna en nuestros esquemas catequéticos. No educamos a nuestros niños para vivir en salud y, consecuentemente, para asumir la enfermedad.
- hacia la familia: verdadero referente de todo niño enfermo. Si la familia del enfermo requiere una atención especial, la familia del niño enfermo la requiere en mayor grado, tanto a nivel psicológico como espiritual.
- hacia la sociedad: promoviendo auténticas políticas de salud para los niños desde todas las vertientes (especialmente en la creación de valores, de utopías...), estimulando la sensibilidad para atender mejor a los seres más necesitados, potenciando servicios actualmente escasos cuando no inexistentes para la atención a niños con graves malformaciones o minusvalías...
- hacia la propia Iglesia: tomando como referente a Jesús, siempre cercano a los niños, que curó también a niños enfermos. Empalmar con su secular tradición de atención y educación a los niños, educándoles desde la fe para vivir en salud y en enfermedad. Prestando un especial cuidado a las familias con niños enfermos.

rntegrando a éstos en la comunidad cristiana con creatividad. Haciendo presente ahí con especial fuerza la cultura de la vida.

1 Día del Enfermo del año 2001 tiene suficiente gancho para provocar una respuesta positiva de las comunidades cristianas. Una respuesta que exige una previa sensibilización que nos sitúe hoy en la realidad que ha cambiado mucho pero que no ha dejado de existir.

ABOR HOSPITALARIA pretende con la publicación del presente número, en colaboración con el Departamento de Pastoral de la Salud de la Conferencia Episcopal de España, contribuir a esta sensibilización y la correspondiente formación necesaria para ofrecer una respuesta de calidad humana y cristiana a los niños enfermos. Porque, Jesús lo dejó claro, de ellos es el Reino de los cielos.

Mensaje del Santo Padre para la Jornada Mundial del Enfermo

Sydney, 11 de febrero 2001

a comunidad cristiana, enriquecida por la gracia ✓ del gran jubileo y por la contemplación del misterio del Verbo encarnado, en el que el dolor humano encuentra «su supremo y más seguro punto de referencia» (Salvifici doloris, 31), se dispone a vivir, el 11 de febrero de 2001, la IX Jornada mundial del enfermo. La catedral de Sydney, en Australia, es el lugar designado para celebrar ese acontecimiento tan significativo. La elección del continente australiano, con su riqueza cultural y étnica, pone de relieve el estrecho vínculo de la comunión eclesial, que supera las distancias, favoreciendo el encuentro entre identidades culturales diversas, fecundadas por el único anuncio liberador de la salvación.

La catedral de Sydney está dedicada a la Virgen María, Madre de la Iglesia. Esto subraya la dimensión mariana de la Jornada mundial del enfermo, que ya desde hace nueve años se celebra en el día de la memoria de la Virgen de Lourdes. María, como Madre amorosa, hará sentir, una vez más, su protección no sólo con respecto a los enfermos del continente australiano, sino también a los enfermos de todo el mundo, así como a todos los que ponen a su servicio su competencia profesional y, a menudo, toda la vida.

Además, como en el pasado, la Jornada será una ocasión de oración y apoyo para las innumerables instituciones que se dedican al cuidado de los que sufren. Será motivo de aliento para muchos sacerdotes, religiosos, religiosas y laicos creyentes, que en nombre de la Iglesia tratan de responder a las expectativas de las personas enfermas, privilegiando a los más débiles y luchando para que la cultura de la muerte sea derrotada y triunfe por doquier la cultura de la vida (cf. Evangelium vitae, 100).

Al haber compartido también yo, durante estos años, en varias ocasiones, la experiencia de la enfermedad, he comprendido cada vez más claramente su valor para mi ministerio petrino y para la vida misma de la Iglesia. A la vez que expreso mi afecto y mi solidaridad a los que sufren, los invito a contemplar con fe el misterio de Cristo, crucificado y resucitado, para llegar a descubrir en sus sufrimientos el designio amoroso de Dios. Sólo contemplando a Jesús, «varón de dolores y familiarizado con el sufrimiento» (Is 53, 3), es posible encontrar serenidad y confianza.

n esta Jornada mundial del enfermo, que tiene por tema «La nueva evangelización y la dignidad del hombre que sufre», la Iglesia desea poner de relieve la necesidad de evangelizar de un modo nuevo este ámbito de la experiencia humana, para favorecer su orientación al bienestar integral de la persona y al progreso de todas las personas en las diversas partes del mundo.

El tratamiento eficaz de las diferentes patologías, el empeño por seguir investigando y la inversión de recursos adecuados constituyen objetivos laudables que se persiguen con éxito en vastas áreas del planeta. Aun apreciando los esfuerzos realizados, no se puede ignorar que no todos los hombres gozan de las mismas oportunidades. Por eso, dirijo un apremiante llamamiento para que se trabaje por favorecer el necesario desarrollo de los servicios sanitarios en los países, todavía numerosos, que no pueden ofrecer a sus habitantes unas condiciones de vida dignas y una tutela adecuada de la salud. Asimismo, espero que las innumerables potencialidades de la medicina moderna se pongan al servicio efectivo del hombre y se apliquen con pleno respeto de su dignidad.

A lo largo de estos dos mil años de historia, la Iglesia siempre ha tratado de apoyar el progreso terapéutico con el fin de prestar una ayuda cada vez más cualificada a los enfermos. En las diversas situaciones, ha intervenido con todos los medios posibles para que se respetaran los derechos de la persona y se buscara siempre el auténtico bienestar del hombre (cf. Populorum progressio, 34). También hoy, el Magisterio, fiel a los principios del Evangelio, propone sin cesar los criterios morales que pueden orientar a los hombres de la medicina a profundizar aspectos de la investigación que aún no están suficientemente claros, sin violar las exigencias que brotan de un auténtico humanismo.

ada día me dirijo espiritualmente en peregrinación a los hospitales y a los centros sanitarios, donde viven personas de toda edad y de toda clase social. Sobre todo quisiera detenerme al lado de los enfermos hospitalizados, de sus familiares y del personal sanitario. Esos lugares son una especie de santuarios, en los que las personas participan en el misterio pascual de Cristo. Allí incluso los más distraídos se ven impulsados a interrogarse acerca de su existencia y su significado, y acerca del porqué del mal, del sufrimiento y de la muerte (cf. Gaudium et spes, 10). Precisamente por eso es importante que en esos centros nunca falte la presencia cualificada y significativa de los creyentes.

Así pues, ¡cómo no dirigir un apremiante llamamiento a los profesionales de la medicina y de la asistencia, para que aprendan de Cristo, médico de las almas y de los cuerpos, a ser para sus hermanos auténticos «buenos samaritanos»! En particular, ¡cómo no desear que cuantos se dedican a la investigación traten de buscar con todo empeño los medios idóneos para promover la salud integral del ser humano y combatir las consecuencias de los males! ¡Cómo no desear, asimismo, a los que se dedican directamente al cuidado de los enfermos que estén siempre atentos a las necesidades de los que sufren, conjugando en el ejercicio de su profesión competencia y humanidad!

Los hospitales, los centros para enfermos o ancianos, y cualquier casa donde se acoge a personas que sufren, constituyen ámbitos privilegiados de la nueva evangelización; por eso precisamente allí ha de resonar el mensaje del Evangelio, portador de esperanza, Sólo Jesús, el divino samaritano, es para todo ser humano que busca paz y salvación la respuesta plenamente satisfactoria a las expectativas más profundas. Cristo es el Salvador de todo hombre y de todo el hombre. Por eso, la Iglesia no se cansa de anunciarlo, para que el mundo de la enfermedad y la búsqueda de la salud sean vivificados por su luz.

Así pues, es importante que al inicio del tercer milenio cristiano se dé nuevo impulso a la evangelización del mundo de la sanidad como lugar especialmente indicado para convertirse en un valioso laboratorio de la civilización del amor.

n estos años ha aumentado el interés por la investigación científica en el campo médico y por la modernización de las estructuras sanitarias. No se puede por menos de contemplar favorablemente esa tendencia, pero, al mismo tiempo, es preciso reafirmar la necesidad de que esté siempre guiada por la preocupación de prestar un servicio efectivo al enfermo, sosteniéndolo de manera efectiva en la lucha contra la enfermedad. Desde esta perspectiva, se habla cada vez más de asistencia «integral», es decir, atenta a las necesidades biológicas, psicológicas, sociales y espirituales del enfermo y de los que lo rodean. Especialmente en lo relativo a las medicinas, las terapias y las intervenciones quirúrgicas, es necesario que la experimentación clínica se realice con un respeto absoluto de la persona y con una clara conciencia de los riesgos, y consiguientemente de los límites, que implica. En este campo los profesionales cristianos están llamados a testimoniar sus convicciones éticas, dejándose iluminar constantemente por la fe.

La Iglesia aprecia el esfuerzo de quienes, dedicándose con entrega y profesionalidad a la investigación y a la asistencia, contribuyen a elevar la calidad del servicio que se ofrece a los enfermos.

a distribución equitativa de los bienes, querida por el Creador, constituye un imperativo urgente también en el sector de la salud: es preciso que, por fin, cese la persistente injusticia que, sobre todo en los países pobres, priva a gran parte de la población de los cuidados indispensables para la salud. Se trata de un grave escándalo, frente al cual los responsables de las naciones no pueden por menos de sentirse comprometidos a hacer todo lo posible para que quienes carecen de medios materiales puedan gozar al menos de la atención sanitaria básica. Promover la «salud para todos» es un deber primario de todo miembro de la comunidad internacional. Para los cristianos, además, se trata de un compromiso íntimamente vinculado al testimonio de su fe; saben que deben proclamar de manera concreta el evangelio de la vida, promoviendo su respeto y rechazando cualquier forma de atentado contra ella, desde el aborto hasta la eutanasia. En este marco se sitúa también la reflexión sobre el uso de los recursos disponibles. Su limitación exige que se establezcan criterios morales claros, capaces de iluminar las decisiones de los pacientes o de sus tutores frente a tratamientos extraordinarios, costosos o arriesgados. En cualquier caso, se deberá evitar caer en formas de ensañamiento terapéutico (cf. Evangelium vitae, 65).

Quisiera manifestar aquí mi estima por todas las personas e instituciones, especialmente religiosas, que prestan un generoso servicio en este sector, respondiendo con valentía a las necesidades urgentes de personas y poblaciones en regiones o países de gran pobreza. La Iglesia les expresa de nuevo su aprecio por la aportación que siguen dando en este

vasto y delicado campo apostólico. En particular, quisiera exhortar a los miembros de las familias religiosas comprometidas en la pastoral de la salud, para que respondan con audacia a los desafíos del tercer milenio, siguiendo las huellas de sus fundadores. Frente a los nuevos dramas y a las enfermedades que han sustituido las epidemias del pasado, es urgente la labor de buenos samaritanos capaces de prestar a los enfermos los cuidados necesarios, sin permitir que les falte, al mismo tiempo, el apoyo espiritual para vivir en la fe su difícil situación.

ienso con particular afecto en los innumerables religiosos y religiosas que en hospitales y en centros sanitarios «de frontera», juntamente con un número cada vez mayor de laicos y laicas, están escribiendo páginas admirables de caridad evangélica. A menudo trabajan en medio de impresionantes conflictos bélicos y diariamente arriesgan su vida por salvar la de sus hermanos. Por desgracia, no son pocos los que mueren a causa de su servicio en favor del evangelio de la vida.

Deseo recordar, asimismo, a las numerosas organizaciones no gubernamentales que han surgido en estos últimos tiempos para socorrer a los más desfavorecidos en el campo de la salud. Pueden contar con la aportación de voluntarios «sobre el terreno», así como con la generosidad de gran número de personas que sostienen económicamente su acción. A todos los aliento a proseguir esta benemérita labor, que en muchas naciones está produciendo una significativa sensibilización de las conciencias.

e dirijo, por último, a vosotros, queridos enfermos y generosos profesionales ✔ de la salud. Esta Jornada mundial del enfermo tendrá lugar pocos días después de la conclusión del Año jubilar. Por ello, constituye una renovada invitación a contemplar el rostro de Cristo, que hace dos mil años se hizo hombre para redimir al hombre. Queridos hermanos y hermanas, proclamad y testimoniad con generosa disponibilidad el evangelio de la vida y de la esperanza. Anunciad que Cristo consuela a cuantos viven en medio de angustias y dificultades; fortalece a quienes atraviesan momentos de cansancio y vulnerabilidad; y sostiene a quienes trabajan apasionadamente con el fin de asegurar a todos mejores condiciones de vida y de salud.

s encomiendo a María, Madre de la Iglesia, a la que, como recordé al inicio, está dedicada la catedral de Sydney, centro espiritual de la IX Jornada mundial del enfermo. Que la Virgen del consuelo haga sentir su maternal protección a todos sus hijos que atraviesan alguna prueba; os ayude a vosotros a testimoniar al mundo la ternura de Dios y os transforme en iconos vivos de su Hijo.

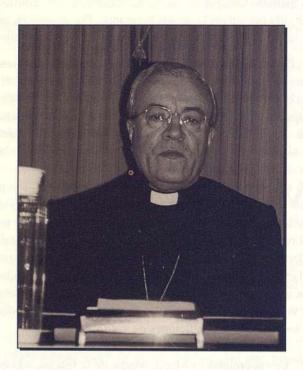
on estos deseos, os imparto a vosotros y a vuestros seres queridos una especial bendición apostólica.

Loannes Paulus 11 1

APERTURA

Palabras de Mons. Manuel Monteiro de Castro

Nuncio Apostólico en España



ean mis primeras palabras de agradecimiento hacia los organizadores de estas jornadas y, especialmente, hacia el querido Obispo de Palencia, Responsable del Departamento de Pastoral de la Salud de la Conferencia Episcopal Española, por haberme invitado a participar en esta jornada inaugural.

s habéis reunido aquí, como lo hacéis anualmente, para intercambiar opiniones, adquirir conocimientos y debatir sobre un tema que toca profundamente las raíces del ser humano: el dolor, misterio siempre inabarcable, pero que se hace aún más lacerante cuando del dolor de los niños se trata. El mal siempre nos interpela y, como creyentes, nos obliga a buscar una respuesta que satisfaga al espíritu humano. Pero incluso entre creventes, cuando nos toca de cerca el sufrimiento de un niño, es frecuente escuchar expresiones como ésta: ¿por qué Dios permite tal dolor a una criatura inocente? En nuestra angustia, en la angustia de los padres y madres que ven sufrir a sus hijos, buscamos una explicación o, por mejor decir, un culpable en quien arrojar toda la frustración y la ira que produce la impotencia.

Hablando del sufrimiento de los niños, el Santo Padre Juan Pablo II el 4 de marzo de 1996 recordaba a los promotores de una campaña de solidaridad que, como nuestro «Salvador se conmovió frente a los enfermos que encontraba, así es justo que nosotros nos sintamos involucrados por el dolor de nuestros hermanos y hermanas, sobre todo cuando se trata de niños». Y concluía: «Los niños son el corazón de la humanidad, la esperanza y el futuro del mundo ¹».

Omo personas dedicadas a la Pastoral de la Salud, conocéis por experiencia que un gesto de amor vale más que mil palabras cuando se trata de compadecer, de acompañar en el dolor a quien sufre. Porque nuestra respuesta al misterio del dolor no es una palabra; es una persona, Cristo, que es la palabra de la vida, pero que, sobre todo, es el Dios con nosotros que sufre y se compadece, que multiplica sus gestos de amor para con los más necesitados.

Una somera lectura del Evangelio nos descubrirá enseguida a un Jesús que se siente a gusto con los niños, que los acerca a su lado y los bendice, que reprende a quienes pretenden apartarlos de sí, que nos obliga a todos a hacernos como ellos para entrar en el Reino de los Cielos.

uizás hoy, cuando tanto se ha avanzado en el camino del respeto de los derechos de los niños, aunque queda tanto por hacer, nos parezcan sus palabras y sus gestos menos chocantes que a los judíos de su tiempo, acostumbrados a ver en el niño casi un objeto propiedad de los padres. Pero el mensaje de Jesús es tan válido hoy como ayer; acercarse al niño, sobre todo cuando sufre por causa de la enfermedad, es tan imprescindible como complicado.

M e atrevería a decir que quizás hoy no se preparan los padres a ver sufrir a sus hijos. Tanto ha avanzado la medicina, al menos en los países más desarrollados desde el punto de vista material, que se nos antoja ésta una posibilidad remota. Pero el hecho está ahí, y hay que saberlo afrontar con fe, fortaleza y caridad cristiana.

Padres y educadores, médicos y personal sanitario, necesitan una cualificación importante para acercarse, comprender y acompañar al niño enfermo. No menos importante es dicha cualificación para los pastores de la Iglesia, que han de llevar el consuelo y la paz de Cristo a familias destrozadas por la enfermedad o la muerte de los niños, hasta el extremo de hacerles tambalear en su fe. Cuántas veces, por el contrario, la enfermedad no se ha convertido en ocasión insospechada para volver a la amistad con Dios.

En Cristo sometido al dolor y a la muerte encontramos el máximo de la posible respuesta al interrogante sobre el sentido del sufrimiento humano. Cristo, nos dice el Papa en su carta apostólica sobre el sentido del sufrimiento humano, nos ofrece esta respuesta. Y lo hace «no sólo con sus enseñanzas, es decir, con la Buena Nueva, sino ante todo con su propio sufrimiento, el cual está integrado de una manera orgánica e indisoluble con las enseñanzas de la Buena Nueva²».

De todo esto la importancia de estas jornadas que hoy comenzáis, en este Año del gran Jubileo, que no dudo serán una eficaz ayuda para quienes dais testimonio del nombre de Cristo Salvador en medio de la enfermedad y el dolor de los más pequeños.

ueridos amigos: que vuestra labor entre los que sufren, callada y abnegada, sea siempre ante los hombres presencia del Señor Jesús, que vino para que tuviéramos vida y la tuviéramos en plenitud. Y que a los niños que sufren, los preferidos de Jesús, les devolváis con vuestros esfuerzos la salud, la esperanza, la alegría y la sonrisa que nos ilumina a todos.

ue el Señor los bendiga hoy y siempre.

^{1.} Insegnamenti di Giovanni Paolo II, XIX, 1 (1996), LEV Roma, 1998, p. 500.

^{2.} Juan Pablo II, Carta Apostólica Salvifici doloris, n. 44.



Palabras de Mons. Rafael Palmero Ramos

Obispo responsable de la Pastoral de la Salud Obispo de Palencia

aludo fraternalmente al Sr. Nuncio de Su Santidad, Mons. Antonio Monteiro de Castro, que ha aceptado la invitación a compartir unas horas con nosotros al comienzo de las XXV Jornadas Nacionales de Pastoral de la Salud, sobre «Los niños enfermos».

Saludo con el mismo afecto a Mons. José Luis Redrado, Secretario del Pontificio Consejo para la Pastoral de la Salud, siempre cercano y siempre maestro en este campo de la vida de la Iglesia.

Y saludo a cuantos estáis aquí, dejando ocupaciones y tareas siempre apremiantes. Vuestra presencia, queridos Sacerdotes, Religiosos/as y Seglares cualificados del Pueblo de Dios que peregrina en nuestra tierra, evidencia el interés y la preocupación que tenemos todos por el tema, objeto de nuestra reflexión y estudio. Tenemos un recuerdo especial para Mons. Javier Osés que celebró el 19 de marzo sus bodas de oro sacerdotales y que vive en este momento lo que en tantas ocasiones ha enseñado como Obispo Responsable de la Pastoral de la Salud en España. Con una oración por los que nos han dejado, temporal o definitivamente, y un saludo de bienvenida para los que se incorporan a nuestra tarea.

I término «salud» evidencia, ya en su origen indoeuropeo, la índole más profunda del mismo, fielmente expresada en las distintas lenguas (salus, salud, salut, got, celu...). Significa «ser-íntegro», «ser-idéntico-a-sí-mismo»; equivale a sentir que nada del ser le falta y que nada extraño, y menos enemigo, tiene el ser en sí mismo...

Ante esta afirmación, podemos preguntar: ¿Qué experiencia de su existencia, de la vida, de sí mismo, de todo lo que le rodea, va dibujando el niño enfermo? En otras palabras: ¿Qué experiencia de su existencia personal puede tener alguien que, al poco tiempo de nacer, advierte que la vida se le presenta amenazante, hostil, dolorosa? San Agustín llega a decir en Las Confesiones: «¿Qué es lo que yo intento deciros, Dios y Señor mío, sino que ignoro de dónde haya venido a esta vida, que no sé si la llamé vida mortal o muerte vital?» (VI,7).

La mujer y el hombre maduros, cuando han experimentado y vivido el valor de la salud y se ponen enfermos, conservan un bagaje de vida que les hacen fuertes ante la adversidad, echan mano de resortes personales para afrontar el dolor. Han conocido el valor de la salud y, por lo mismo, la cara hermosa de la vida. Pero el niño enfermo, no. Se inicia en la vida teniendo a la vista el color del sufrimiento y del dolor, y no sabe contrastar.

«No hay nada más triste —se ha escrito— que una inocencia sufriendo». Ante el dolor del inocente, el mundo se interroga abiertamente sobre el problema del dolor y de la muerte. Y sólo en el misterio del dolor de Cristo en la Cruz, aceptado y ofrecido en sacrificio al Padre, puede obtenerse una respuesta. Porque nada hay en la vida que se parezca más a Cristo crucificado que la inocencia sufriendo. Sin Cristo Redentor, el dolor del inocente es una absurda bofetada al hombre, resulta un hecho inexplicable, carente de toda lógica.

Camus, escritor ateo del siglo XX, gritaba: «Siempre me resistiré a aceptar una creación en la que los niños son atormentados». En efecto, sólo se puede mirar de frente el dolor del niño, aceptando la presencia del mal en el mundo y fijándonos en el acto redentor de Cristo, Primogénito entre muchos hermanos, que dio generosamente su vida por nosotros. Quienes vivimos esta doble realidad, estamos llamados a alejar, con la investigación y la ciencia, el mal, y a ayudar al hombre a enfrentarse con él dignamente, es decir, con entereza y con coraje.

El mundo de hoy quizá entone más que nunca su canto de alegría a la salud y al bienestar. Se huye abiertamente del dolor en nuestro entorno y hasta se tiene menos capacidad de sufrimiento. El hombre y la mujer de nuestros días se quiebran fácilmente, se rompen en mil pedazos ante el dolor. Tratan de huir de su propia condición...

Pero hay algo más. No sólo huimos del sufrimiento y del dolor. Nuestra sociedad rechaza también el dolor de los demás. Rechaza al enfermo. Crónico o terminal. Rechaza al anciano, al ser improductivo, al niño malformado...

¿Cómo ve una sociedad así al niño con malformaciones congénitas, con graves patologías, mentales, físicas, psíquicas, con discapacidades grandes? Cuando ocurre en un adulto la sociedad entiende que debe proteger al que ya ha servido. Pero, ¿en un niño?

¿Y cómo reacciona la propia familia ante un niño enfermo? ¿Qué significa y qué vale este niño enfermo para el mundo? ¿Contempla las necesidades que puede tener, y que no tiene el adulto, para ser más protegido? El inerme, el sin recursos para la lucha, ¿puede tener esperanza ante el sufrimiento?

¿Cubren en su entorno tales necesidades, la familia, los hospitales, los agentes sanitarios, el núcleo parroquial?

¿Cómo son la acogida y el acompañamiento pastoral del niño mientras avanza por el camino del dolor, hasta la curación, durante la cronificación de la enfermedad, en la terminalidad y la muerte?

E stas y otras preguntas surgen de la experiencia propia o de opciones personales, de llamadas y compromisos con Dios y con el hombre, con el mundo y con la Iglesia. Para responder a ellas estamos aquí, deseosos de lograr los objetivos propuestos en este encuentro:

- Conocer la incidencia de la enfermedad en el niño, desde su nacimiento a su muerte,
- Acercarnos a la vivencia que tiene el niño de su enfermedad: cómo la vive, qué necesidades tiene, como las expresa...
- Descubrir la forma de hacer que llegue al niño y a su familia el mensaje del Evangelio;
- Reflexionar juntos sobre la misión y tarea de la comunidad cristiana, grande o pequeña, ante esta situación.

N uestro Departamento de Pastoral de la Salud de la Conferencia Episcopal Española ha organizado estas Jornadas del año 2000, año jubilar, sobre un tema de oración y reflexión, que sigue preocupando. Ojalá surjan respuestas operativas y de compromiso serio. Respuestas evangélicas y evangelizadoras.

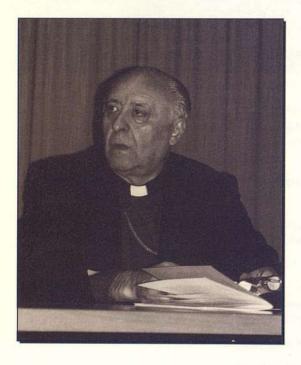
Quienes estamos aquí y muchos otros hermanos y hermanas que forman con nosotros la Iglesia Madre hemos oído la voz de la Cabeza: «Dejad que los niños se acerquen a mí». Tratemos, pues, de acercar al niño enfermo a Jesús, para que su presencia sanadora, santificadora y salvadora, que es tanto como decir su amor misericordioso, le cobije y le proteja. Le cure.

Esa es nuestra misión: capellanes, médicos, enfermeras, personal sanitario, familiares y amigos, grupos sociales, categorías profesionales... Acercar al niño enfermo a la fuente de la salud y de la vida, conducirlo, acompañarlo, estar a su lado, animarle... Conscientes siempre de que nuestra presencia puede ser para el herido indefenso la primera cura de su enfermedad, signo visible y palpable del amor de Dios, abrazo del Padre al hijo

que más lo necesita. En la misma inocencia doliente radica y crece la bienaventuranza, pues «de ellos es el Reino de los cielos».

on el Papa Juan Pablo II, nuestro Papa evangelizador y misionero, hacemos a una sola voz. en este cambio de milenio, la petición que él pone en boca de los médicos:

«Señor Jesús, Médico Divino, haz que cada uno de nosotros —consciente de la gran misión que le ha sido confiada— se esfuerce siempre por ser, en el servicio cotidiano, un instrumento de tu amor misericordioso. Ilumina nuestras mentes, danos corazones atentos y compasivos. Haz que en cada paciente sepamos descubrir los rasgos de tu divino rostro».



Palabras de Mons. José Luis Redrado Marchite

Secretario del Pontificio Consejo para la Pastoral de los agentes sanitarios

e parte del Pontificio Consejo un saludo fraterno al Sr. Nuncio S.E. Mons. Manuel Monteiro de Castro; a D. Rafael Palmero, obispo responsable de la Pastoral de la Salud. Un saludo a todos los presentes: gozo y alegría por estar de nuevo con todos vosotros.

i felicitación por el tema escogido: «Los niños enfermos». Repasando la literatura publicada por el Departamento de Pastoral Sanitaria y los diversos congresos y reuniones no he encontrado el tema sobre el niño enfermo, ni tampoco en el libro «Iglesia y Salud» donde se hace amplia referencia a los diversos sectores sanitarios y sociales; el niño está ausente; un olvido, inconsciente, claro está.

Sólo en una colaboración del Departamento en el Congreso sobre Evangelización recuerdo que fui yo el que hice una comunicación en el Congreso presentando nuestra experiencia pastoral en el hospital pediátrico de Barcelona del que yo era el Jefe del servicio religioso; la encontraréis en las Actas del Congreso publicadas en el año 1986.

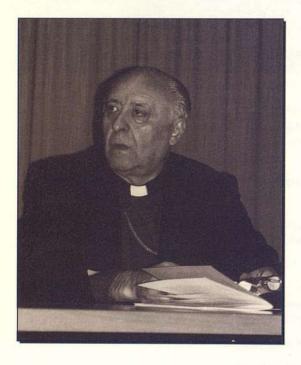
Después de tantos años, podemos afirmar que sigue en pie cuanto allí se decía.

s habéis ganado otra felicitación: éstas son las 25 Jornadas Nacionales de pastoral de la salud; por tanto, medalla de plata, aplausos, felicitaciones, celebración de una etapa importante. Y como se trata de fiesta y felicitaciones, pedimos a Dios que bendiga

que más lo necesita. En la misma inocencia doliente radica y crece la bienaventuranza, pues «de ellos es el Reino de los cielos».

on el Papa Juan Pablo II, nuestro Papa evangelizador y misionero, hacemos a una sola voz. en este cambio de milenio, la petición que él pone en boca de los médicos:

«Señor Jesús, Médico Divino, haz que cada uno de nosotros —consciente de la gran misión que le ha sido confiada— se esfuerce siempre por ser, en el servicio cotidiano, un instrumento de tu amor misericordioso. Ilumina nuestras mentes, danos corazones atentos y compasivos. Haz que en cada paciente sepamos descubrir los rasgos de tu divino rostro».



Palabras de Mons. José Luis Redrado Marchite

Secretario del Pontificio Consejo para la Pastoral de los agentes sanitarios

e parte del Pontificio Consejo un saludo fraterno al Sr. Nuncio S.E. Mons. Manuel Monteiro de Castro; a D. Rafael Palmero, obispo responsable de la Pastoral de la Salud. Un saludo a todos los presentes: gozo y alegría por estar de nuevo con todos vosotros.

i felicitación por el tema escogido: «Los niños enfermos». Repasando la literatura publicada por el Departamento de Pastoral Sanitaria y los diversos congresos y reuniones no he encontrado el tema sobre el niño enfermo, ni tampoco en el libro «Iglesia y Salud» donde se hace amplia referencia a los diversos sectores sanitarios y sociales; el niño está ausente; un olvido, inconsciente, claro está.

Sólo en una colaboración del Departamento en el Congreso sobre Evangelización recuerdo que fui yo el que hice una comunicación en el Congreso presentando nuestra experiencia pastoral en el hospital pediátrico de Barcelona del que yo era el Jefe del servicio religioso; la encontraréis en las Actas del Congreso publicadas en el año 1986.

Después de tantos años, podemos afirmar que sigue en pie cuanto allí se decía.

s habéis ganado otra felicitación: éstas son las 25 Jornadas Nacionales de pastoral de la salud; por tanto, medalla de plata, aplausos, felicitaciones, celebración de una etapa importante. Y como se trata de fiesta y felicitaciones, pedimos a Dios que bendiga

el camino recorrido; pedimos a Dios que no nos cansemos, que continuemos trabajando; pedimos a Dios que sepamos compartir las experiencias no sólo con los «nuestros», sino también ofrecerlas a Portugal, a Italia, a Francia... La experiencia es vida para comunicar.

Veinticinco años. Medalla de Plata, celebración con signos de fiesta. Además de dar gracias a Dios, recordamos a tantas personas que han hecho posible esta etapa:

- A los obispos responsables de esta Pastoral; a todos nuestro recuerdo y en particular a D. Javier Osés;
- A los directores nacionales y con ellos a muchas personas que han trabajado en el anonimato;
- Nuestro afectuoso recuerdo —orante recuerdo— va a quienes nos dejaron para siempre; a ti, Adolfo, te recordamos particularmente. Baja y haznos la foto de estos 25 años.

Medalla de Plata, fiesta, que sirva de aliento a quienes hoy tenéis la responsabilidad de animar, guiar, programar. Sois tantos, a nivel de diócesis y a nivel nacional.

> Quiero significar estos 25 años con un pequeño gesto de parte del Pontificio Consejo que ofrecemos al Departamento de Pastoral de la Salud.

No traigo ningún nombramiento, tampoco medalla pontificia..., es simplemente deciros con este pequeño obsequio, con este cuadro ¡gracias! por la meta alcanzada, y ¡ánimo! por el camino que continuaréis recorriendo.

El cuadro «El Buen Samaritano» que os entregamos es la imagen, que señala en el gran Jubileo del año 2000, el Jubileo de los enfermos y de los profesionales de la salud, es una obra realizada por el P. Marko Ivan Rupnik, artista, jesuíta, profesor en la universidad gregoriana,

nacido en Zadlog, Eslovenia, y protagonista también de los mosaicos de la capilla «Redemptoris Mater», realizados con motivo del 50° aniversario del sacerdocio del papa Juan Pablo II.

Cristo es el Buen Samaritano que ha venido a curarnos. Nosotros podemos amar después de experimentar el amor, curar después de ser curados. Por eso vale para nosotros la palabra: «cada vez

que habéis hecho estas cosas a uno de mis hermanos más pequeños lo habéis hecho a mí.» (Mt. 25, 40).

«Curate infirmos». El samaritano «cura» con el gesto de la medicación —el paño blanco la herida del enfermo.

on mi saludo y mi presencia aquí, entre tantos amigos, hago presente también entre vosotros al Pontificio Consejo y en particular al Presidente S. E. Mons. Javier Lozano y al Subsecretario P. Ruffini.

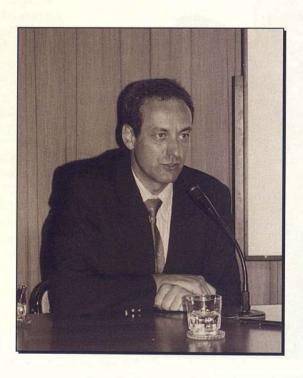
UEN TRABAJO. MUCHAS GRACIAS.

MAPA DE **ENFERMEDADES** EN EL NIÑO

Malformaciones congénitas y enfermedades crónicas en la infancia

DR. ALFONSO CAÑETE DÍA7 Jefe del Servicio de Pediatría. Hospital San Rafael.

Madrid



os niños con malformaciones congénitas y enfermedades crónicas, constituyen un grupo muy heterogéneo de pacientes con enfermedades diversas y con características, evolución y pronóstico diferentes entre sí. Sin embargo todos estos niños tienen en común el hecho de tener unas necesidades sanitarias distintas y presentar unas consideraciones básicas aplicables a la mayoría de ellos. Los niños con enfermedades crónicas en general, suelen precisar una atención y colaboración especial por parte de varios especialistas médicos y profesionales sanitarios y presentan unas características especiales comunes como por ejemplo el efecto de esta situación sobre sus familiares, en los cuales recae el peso de sus cuidados que ocasionalmente soportan tratamientos costosos, sufren una evolución imprevisible a veces con gran dolor y ver como la enfermedad condiciona la vida diaria del niño y su desarrollo psicológico.

En relación con la enfermedad crónica en general, es conveniente aclarar tres conceptos estrechamente relacionados pero diferentes, que facilitan la comprensión de estas situaciones como son la enfermedad, la limitación funcional y la de incapacidad.

En primer lugar, la enfermedad hace referencia a un trastorno específico de salud que afecta al niño, como puede ser una infección congénita. El término limitación funcional, se refiere al problema que surge como consecuencia de dicha enfermedad como por ejemplo una alteración en la capacidad auditiva por dicha infección congénita. La discapacidad que finalmente puede ocasionar, implica todas aquellas consecuencias sociales resultantes de la enfermedad o de la limitación funcional que se produce, como el hecho de no poder acceder a determinados niveles de enseñanza por problemas de comunicación, por la imposibilidad de practicar algunos deportes, etc.

as enfermedades crónicas en la infancia son relativamente infrecuentes. Son un número importante de enfermedades con baja incidencia, al contrario de lo que ocurre en el adulto donde pocas enfermedades crónicas se repiten con una gran prevalencia en la población (hipertensión, artrosis, osteoporosis, etc.). Esto hace que la medicina alcance más lentamente un desarrollo y conocimiento tan avanzado como en las del adulto y hace que las familias se sienten aisladas porque piensan que ninguna otra familia ha pasado por experiencias similares. Por ello hay un interés creciente en la sociedad por la creación de grupos de padres con hijos con problemas similares que rompan la sensación de aislamiento, aprendan y ayuden a otros a afrontar problemas similares y a criar a estos niños.

MALFORMACIONES CONGÉNITAS. **CONCEPTO Y CAUSAS**

as malformaciones congénitas son defectos estructurales de comienzo prenatal, que afectan el desarrollo morfológico de un individuo por diferentes causas, que puede ser hereditario o no. Estas alteraciones se presentan con una incidencia de 2-5 % de la población y pueden dividirse en dos grupos: los que presentan un solo defecto único y aquellos que constituyen varios defectos denominados síndromes malformativos múltiples. Puede ocurrir que un solo defecto primario provoque varias anomalías a través de un proceso de cascada de errores secundarios y terciarios. A esto se le denomina secuencia (ej. Síndrome de Pierre Robin), y es diferente del síndrome malformativo múltiple que se comentará más adelante. En la malformación prenatal única, existe un defecto que incide sobre una sola estructura del organismo, y el niño es por lo demás completamente normal. Este es el caso de la luxación congénita de cadera, el pie equino varo, el labio leporino, las comunicaciones entre las cavidades cardíacas, la estenosis pilórica y los efectos del cierre del tubo neural, que son en su conjunto las causas más frecuentes de efecto primario único. En casi todos ellos la etiología es desconocida y la causa pudiera deberse a múltiples factores. Algunos tienen una causa ambiental, como es el caso de la craneosinostosis y otros se deben a alteraciones en un solo gen que se transmite de forma dominante o recesiva. Por otra parte se ha definido el síndrome malformativo múltiple como aquel que presenta diferentes defectos estructurales o malformaciones prenatales, todos ellos relacionados probablemente con la misma causa como es el caso de las cromosomopatías.

MALFORMACIONES PRENATALES ÚNICAS

as malformaciones prenatales únicas o defectos únicos primarios del desarrollo car primarios del desarrollo son muy variadas y se clasifican según la alteración que ha producido esa malformación o defecto estructural, definiéndose de forma diferente las malformaciones propiamente dichas, las deformidades y las disrupciones de una estructura en de-

La malformación es un defecto estructural primario o una malformación debida a un error localizado en el desarrollo físico del feto o morfogénesis, como es el caso de los niños que presentan una comunicación entre cavidades cardiacas o los que presentan una estenosis hipertrófica de píloro. El pronóstico es bueno ya que tras la corrección quirúrgica, el niño llevará a una vida normal pues no tiene porque tener ningún otro trastorno añadido.

Una deformidad es una alteración en la forma de una parte del organismo que se desarrolla normalmente como es el caso de las deformidades que afectan al siste-

La definición de enfermedad crónica es difícil de concretar, precisamente por la variedad de tipos y sus diferentes formas de presentación y expresión en los distintos niños.

ma músculo esquelético, como el pie equino, etc. probablemente debido al moldeamiento intraútero que suelen ocurrir en la última fase de la gestación, cuando el feto crece a un ritmo muy rápido. Las deformidades posturales congénitas más frecuentes son el pie equinovaro y la luxación congénita de cadera. El pronóstico de estos casos es excelente, la corrección es en algunos casos espontánea o pueden precisar intervenciones quirúrgicas, pero el niño es normal por lo demás.

La disrupción supone un defecto estructural debido a la destrucción de alguna parte del organismo que se había formado ya normalmente. Esto es debido generalmente a que se enrolla una banda o «brida» de la bolsa amniótica que flota en el líquido amniótico, a alguna parte del organismo como un dedo, un brazo o una pierna, provocando la separación o incluso amputación de dicha estructura. También se puede producir una disrupción con destrucción de una parte ya formada correctamente debido a una interrupción del aporte sanguíneo de una parte del organismo en desarrollo, ocasionando infarto, necrosis y reabsorción de las zonas distales a esta alteración. Si esta interrupción sanguínea, se produce en las primeras etapas de la gestación, da lugar a una atresia o ausencia de la parte en cuestión. Si esta falta de riego se produce en etapas avanzadas, se observará una necrosis de la misma. Ejemplos de estos problemas por disrupción debidos a alteraciones en el aporte sanguíneo son la atresia intestinal no duodenal, o la gastrosquisis.

SINDROMES MALFORMATIVOS MULTIPLES

e denomina síndromes malformativos múltiples a aquellas enfermedades y deformaciones congénitas que muestran una o más anomalías del desarrollo de varios sistemas del organismo, relacionadas todas ellas con una etiología común como son las cromosomopatías.

Las alteraciones cromosómicas aparecen en un 0,4 % de los recién nacidos vivos y causan con frecuencia retraso mental y malformaciones y otras alteraciones congénitas.

Los cromosomas están compuestos por moléculas de ADN (Ácido Desoxirribonucleico) y otros complejo proteicos donde se encuentran los genes que contienen la mayor parte de la información para la codificación de proteínas y las características del individuo que se transmite de generación en generación. Estos cromosomas se pueden observar al microscopio cuando se encuentran en un estado de contracción a medida que se produce la división celular. La disposición visual que presentan éstos en los estudios cromosómicos se denominan cariotipo y en las personas normales consta de 46 cromosomas autosómicos y los sexuales XX para las mujeres y XY para los varones.

Las cromosomopatías pueden deberse a alteraciones en el número (trisomía 21 o Síndrome de Down) o alteraciones en la estructura de los cromosomas (mutación en alguno de sus genes), debidos a fracturas y otros defectos (delecciones, translocaciones, inversiones, duplicaciones, cromosomas en anillo, inserciones) por motivos ambientales o debido a agentes teratógenos durante el desarrollo embrionario y fetal (infecciones, radiaciones ionizantes, productos químicos, fármacos, etc.). Cuanto antes se presente el teratógeno durante la gestación, más graves serán sus secuelas, aunque siempre influirá de distinta manera un teratógeno según sea la dosis administrada o el tiempo de administración.

Estos síndromes tienen una frecuencia inferior a uno por cada 3000 nacidos vivos a excepción del síndrome de Down que se presenta uno cada 600 nacimientos y el síndrome de Klinefelter XXY que se presentan en uno cada 500 varones.

Los niños con enfermedades crónicas, tienen problemas para integrarse con el medio.

Para saber cuál es la causa, es preciso hacer una cuidadosa historia clínica ya que incluso los trastornos producidos por un solo gen mutante, bien sea dominante o recesivo, no suele disponerse de pruebas analíticas específicas que determinen o que confirmen el diagnóstico en muchos casos. La historia familiar donde se puedan reconocer casos similares tiene gran importancia. En muchos casos sin embargo estas anomalías son esporádicas debido mutaciones nuevas sin otros antecedentes familiares que puedan hacer sospechar su diagnóstico. Se puede sugerir que hay una causa teratógena en el origen de la enfermedad, cuando se producen infecciones específicas, o ingestión o contacto con sustancias químicas o farmacológicas que pueden afectar al embrión o el feto durante la gestación. Son conocidos los efectos sobre el embrión y el feto de algunos agentes infecciosos teratógenos, lo que puede orientar sobre el origen de la enfermedad (retrasos del desarrollo, microcefalia, hidrocefalia, defectos oculares como cataratas, glaucoma, microftalmía, coriorretinitis etc.), pero no existen fenotipos específicos y fácilmente reconocibles para cada una de las enfermedades.

Estos niños presentan más riesgos de padecer alteraciones psicológicas.

ENFERMEDADES CRÓNICAS EN LA INFANCIA. EPIDEMIOLOGIA, GRAVEDAD Y EVOLUCION

os niños pueden sufrir un gran número de enfermedades crónicas, como puede ser asma, cardiopatías congénitas, enfermedades convulsivas, artritis, diabetes, paladar hendido, síndrome de Down, espina bífida, drepanocitosis, fibrosis quística, hemofilia, leucemia linfocítica aguda, insuficiencia renal crónica, distrofia muscular, etc. Generalmente son poco frecuentes cada una de ellas, a excepción de algunos procesos respiratorios.

La prevalencia de niños con enfermedades crónicas es elevada. Algunos estudios americanos presentan una tasa del 5 al 20 % de la población infantil con patología crónica, aunque solamente entre el 1 y el 4% de ellos puede padecer enfermedades crónicas graves que interfiera en su vida cotidiana.

Aproximadamente el 1 % de los niños recién nacidos precisan ingreso en unidades de cuidados intensivos neonatales y el 20 % de los que sobreviven presentan secuelas permanentes.

En función de la gravedad se pueden distinguir tres situaciones diferentes, como puede ser el niño con una enfermedad probablemente fatal (SIDA, cáncer), el niño con minusvalías (retraso mental) y el niño con enfermedad crónica no invalidante (dermatitis, alergias).

La gravedad de la enfermedad es un aspecto importante a considerar en los niños con patología crónica y aunque conceptualmente es fácil de entender, es difícil de definir y medir en la mayor parte de las enfermedades crónicas. Engloba aspectos como la gravedad de la propia enfermedad, el pronóstico de la misma en cuanto a perspectiva de vida, el efecto del tratamiento, la calidad de vida del niño y el impacto de dicho trastorno sobre su actividad su relación con sus amigos, el colegio, la familia y el daño psicológico que todo esto le produce en su desarrollo.

La definición de enfermedad crónica es difícil de concretar, precisamente por la variedad de tipos y sus diferentes formas de presentación y expresión en los distintos niños. Podría decirse que padecen enfermedades crónicas aquellos niños que presentan síntomas de enfermedad durante más de tres meses o que precisan hospitalización o amplios servicios sanitarios domiciliarios o comunitarios durante más de un mes en un período de doce meses. En el Acta de los Derechos Fundamentales, enmendada en 1987, se definió a estos niños con trastornos de desarrollo crónico, como aquellos que presentan alteraciones de sus capacidades físicas o mentales que se manifiestan antes de los veintidós años de edad y que probablemente persistan de forma mantenida a lo largo de su vida y que originan limitaciones funcionales en las principales actividades de la vida. El retraso mental, la parálisis cerebral, algunas alteraciones del aprendizaje, el autismo, alteraciones visuales, auditivas, trastornos de la comunicación, etc, son ejemplo de ello.

El porcentaje de niños con enfermedades crónicas graves casi se ha duplicado en los últimos veinte años, debido a los importantes avances en la tecnología médica y quirúrgica que condicionan la supervivencia cada vez mayor de determinadas enfermedades graves como la fibrosis quística, espina bífida, cardiopatías congénitas, cáncer, etc. Pero que no siempre evitan sus secuelas.

Estos niños no siempre reciben el mismo cuidado sanitario que otros niños.

Esto se agrava por la aparición de nuevas enfermedades como puede ser el SIDA, fetopatías y embriopatías por sustancias tóxicas y niños graves atendidos en unidades de cuidados intensivos pediátricos, que sobreviven durante bastantes años hasta la edad adulta pero muchos de ellos tienen graves secuelas físicas y psicológicas.

REPERCUSION DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y CONGENITAS EN EL DESARROLLO DEL NIÑO

1 impacto que ocasiona las alteraciones crónicas en los niños es muy diverso y depende de muchos factores como la gravedad de la enfermedad, el tipo de la incapacidad, el efecto estético que produce, la evolución y pronóstico de la enfermedad, así como el dolor que produce, los cuidados recibidos, la edad del niño al diagnóstico, su salud mental, el tipo de familia en la que vive, etc.

Los niños con enfermedades crónicas, tienen problemas para integrarse con el medio, alcanzar los mismos items que otros niños y esto supone un rechazo del en-

torno produciendo un aislamiento del propio niño, favorecido por los impedimentos físicos del entorno de la escuela e inconvenientes organizativos ya que no están los colegios adaptados a ellos.

Estos niños presentan más riesgos de padecer alteraciones psicológicas como depresiones, desórdenes de adaptación, estados de ansiedad, etc., no siempre reconocidas y atendidas suficientemente por los pediatras y cuidadores.

Estos niños no siempre reciben el mismo cuidado sanitario que otros niños. Así por ejemplo, se sabe que los enfermos crónicos son objeto de menos controles pediátricos normales que el resto de los niños, teniendo tasas más bajas de vacunación, se realizan en ellos menos pruebas de detección de enfermedades comunes, se les asesora insuficientemente sobre el crecimiento y desarrollo para prevenir otras alteraciones, se descuida la conducta y la disciplina en los años preescolares, y a veces no se le prepara adecuadamente para ingresar en la escuela ni para aceptar la adolescencia. Todo esto tiene gran importancia en toda la población infantil, pero especialmente en estos niños con las enfermedades crónicas.

La pobreza y las dificultades económicas merman la capacidad de los padres para atender y cuidar a los hijos con enfermedades crónicas, malformaciones congénitas y otros problemas sanitarios son más frecuentes en estas poblaciones desfavorecidas. Por ello todos debemos prestar mayor atención en el desarrollo y comportamiento de los niños en ambientes desfavorables de riesgo.

Los niños de familias pobres presentan mayores tasas de morbilidad y mortalidad que la media de la población debido a casi todas las causas. En muchos casos es preciso añadir a los servicios médicos tradicionales, servicios especiales como la asistencia social y es necesario hacer un esfuerzo suplementario para convencer a los padres al utilizar los servicios integrar a sus hijos en el sistema asistencial.

El niño y las familias necesitan ayuda para aprender y promover adecuadamente el sentido de la responsabilidad.

Los médicos y familiares deben conocer la repercusión de las enfermedades crónicas sobre su desarrollo y proporcionar a estos niños ayudas adecuadas y una asesoramiento preventivo, para que consigan superar lo mejor posible las diferentes etapas del desarrollo infantil y

El niño y las familias necesitan ayuda para aprender y promover adecuadamente el sentido de la responsabiliEl niño con una enfermedad presumiblemente fatal, debe también hacer una vida lo más normal posible mientras se pueda.

dad. Muchos padres reaccionan con excesiva sobreprotección hacia el niño, haciéndoles sentirse todavía más diferentes a otros chicos o sufriendo ellos mismos excesiva ansiedad, con sentimientos de culpabilidad.

El conocimiento por parte de los padres del comportamiento que van a presentar algunos de estos niños en el futuro, es importante para aliviar estos sentimientos de ansiedad y culpa, sabiendo que muchos de estos comportamientos anormales se deben a la evolución natural de la propia enfermedad. Situaciones de este tipo mal encajadas, pueden ser el desencadenante de dificultades o rupturas matrimoniales. La ayuda a los familiares de estos niños debe ser constante y persistente ya que los problemas van cambiando al crecer el niño.

Para los educadores el conocimiento previo de las características, debilidades y virtudes particulares de estos niños, facilita su comprensión y un mejor trabajo por objetivos en programas que proporcionen al niño afectado las mejores oportunidades para desarrollar al máximo sus posibilidades. A estos educadores se les debe también explicar las necesidades especiales de estos niños y se les debe facilitar la instrucción en materias de urgencias médicas que podrían presentarse ante ellos.

Estos niños deben acudir a la escuela, en régimen de escolarización normal con apoyo, y especial sólo si sus limitaciones se lo impiden. Los niños deben conocer su enfermedad y es preciso enseñarles a asumir la responsabilidad progresiva del tratamiento de su enfermedad de forma progresiva según su nivel de madurez y desarrollo. Deben aprender a vigilarse la enfermedad y detectar los signos y síntomas de empeoramiento para solicitar ayuda con un lenguaje tranquilizador para evitar la angustia y la ansiedad. También deben aprender la automedicación y los autocuidados, tanto en el colegio como en la escuela.

El niño con un enfermedad presumiblemente fatal, debe también hacer un vida lo más normal posible mientras se pueda, asistiendo a la escuela y a las actividades lúdicas y deportivas como sus compañeros, siempre que su estado general y el cuidado de su enfermedad lo permitan.

Como conclusión se podría hacer hincapié en la consideración de la familia en el enfoque, el estudio y tratamiento integral de todos estos pacientes. Los padres y los niños deben disponer de un asesoramiento especial, con ayuda económica y servicios sociales, especialmente en aquellas familias de riesgo más desfavorecidas. El niño debe tener controles sanitarios periódicos para asegurar su mejor desarrollo, evitando siempre el dolor. El niño debe hacer una vida lo más normal posible, acudiendo a la escuela siempre que se pueda. Debe conocer su enfermedad y los autocuidados precisos adaptados a su nivel de desarrollo. Debería favorecerse la formación sobre el cuidado de estos pacientes tanto de familiares, profesionales sanitarios y educadores.

BIBLIOGRAFÍA

PERRIN E. C., GERRITY P. S. Development of children with chronic illness. Pediatric Clin North Am 1981; 31; 19.

STEVENSON R. E., HALL J. G., GOODMAN R. M. Human malformations and Related Anomalies. Oxford Monographs on Medical Genetics, 1993.

JESSOP D. J., STEIN R. E. K. Providing comprehensive health care to children with chronic illness. Pediatrics 1994; 93(4): 602-7.

NEWACHECK P. W., TAYLOR W. R. Chilhood chronic illness: prevalence, severity and impact. Am J Pub Health 1992; 82(3): 364-71

NEWACHECK P. W., STODDARD J. J. Prevalence and impact of multiple chilhood chronic illness. J Pediatr 1994; 124-40.

LIPTAK G. S., REVELL G. M. Community physicians's role in the management of children with chronic illness. Pediatrics 1989; 84(3): 465-71.

BARRERA MONCADA G. Problemas psicológicos del niño en la práctica diaria. Ed Salvat, Barcelona, 1987; 453-63.

PERRIN E. C., NEWACHECK P., PLESS I. B., et al. Issues involved, in the definition and classification of the chronic health conditions. Pediatrics 1993; 91: 787.

STEIN P. E. K., PERRIN E. C., PLESS I. B., et al. Severity of illness: concepts and measurements. Lancet 1987; 2: 1506.



Cáncer infantil

DRA. BLANCA LÓPEZ IBOR ALIÑO

Coordinadora de la Unidad de Oncología. Hospital de San Rafael. Madrid

El cáncer es la segunda causa de muerte en el niño de 1 a 15 años, en los países desarrollados, siendo la primera los accidentes. Es además una enfermedad crónica que afecta no sólo al niño sino a toda su familia y a su entorno social.

En este año 2000, uno de cada 1.000 adultos jóvenes es un superviviente de un cáncer infantil, por lo que hay que tener en cuenta los problemas que estos adultos pueden tener derivados de la enfermedad que sufrieron de niños.

los niños deben disponer de un asesoramiento especial, con ayuda económica y servicios sociales, especialmente en aquellas familias de riesgo más desfavorecidas. El niño debe tener controles sanitarios periódicos para asegurar su mejor desarrollo, evitando siempre el dolor. El niño debe hacer una vida lo más normal posible, acudiendo a la escuela siempre que se pueda. Debe conocer su enfermedad y los autocuidados precisos adaptados a su nivel de desarrollo. Debería favorecerse la formación sobre el cuidado de estos pacientes tanto de familiares, profesionales sanitarios y educadores.

BIBLIOGRAFÍA

PERRIN E. C., GERRITY P. S. Development of children with chronic illness. Pediatric Clin North Am 1981; 31; 19.

STEVENSON R. E., HALL J. G., GOODMAN R. M. Human malformations and Related Anomalies. Oxford Monographs on Medical Genetics, 1993.

JESSOP D. J., STEIN R. E. K. Providing comprehensive health care to children with chronic illness. Pediatrics 1994; 93(4): 602-7.

NEWACHECK P. W., TAYLOR W. R. Chilhood chronic illness: prevalence, severity and impact. Am J Pub Health 1992; 82(3): 364-71

NEWACHECK P. W., STODDARD J. J. Prevalence and impact of multiple chilhood chronic illness. J Pediatr 1994; 124-40.

LIPTAK G. S., REVELL G. M. Community physicians's role in the management of children with chronic illness. Pediatrics 1989; 84(3): 465-71.

BARRERA MONCADA G. Problemas psicológicos del niño en la práctica diaria. Ed Salvat, Barcelona, 1987; 453-63.

PERRIN E. C., NEWACHECK P., PLESS I. B., et al. Issues involved, in the definition and classification of the chronic health conditions. Pediatrics 1993; 91: 787.

STEIN P. E. K., PERRIN E. C., PLESS I. B., et al. Severity of illness: concepts and measurements. Lancet 1987; 2: 1506.



Cáncer infantil

DRA. BLANCA LÓPEZ IBOR ALIÑO

Coordinadora de la Unidad de Oncología. Hospital de San Rafael. Madrid

El cáncer es la segunda causa de muerte en el niño de 1 a 15 años, en los países desarrollados, siendo la primera los accidentes. Es además una enfermedad crónica que afecta no sólo al niño sino a toda su familia y a su entorno social.

En este año 2000, uno de cada 1.000 adultos jóvenes es un superviviente de un cáncer infantil, por lo que hay que tener en cuenta los problemas que estos adultos pueden tener derivados de la enfermedad que sufrieron de niños.

as personas que cuidan de un niño enfermo de cáncer son seres privilegiados porque su trabajo les permite conocer a personas en situaciones límites, maravillarse de su capacidad de entrega, de su capacidad de amar y de luchar por la vida de lo más importante para ellos que es su hijo.

I cáncer infantil es una enfermedad diferente del cáncer del adulto. La incidencia del cáncer infantil respecto al adulto es de 2 casos por cada 100 en adultos. El niño no tiene cáncer de pulmón ni de mama ni de colon por poner un ejemplo. La leucemia representa una tercera parte de los cánceres del niño y sólo un 5 % de los del adulto. Los cánceres del niño generalmente están localizados en regiones anatómicas profundas, no afectan a epitelios y no pueden diagnosticarse precozmente como los del adulto.

La incidencia de cáncer infantil en España se conoce a través de los datos del registro nacional de tumores infantiles con sede en la Universidad de Valencia. Recientemente se han publicado los casos desde 1980-1998. (Tabla I). En Madrid existe el registro de la CAM que ha publicado sus datos desde el 93 al 97.

El cáncer en la infancia es una enfermedad cada vez más curable. Así alrededor del 60 % de las enfermedades oncológicas infantiles se curan, pero en esta cifra se incluyen tumores que se curan prácticamente en un 100 % de los casos (tumores de Wilms en estadio I, algunos tipos de leucemias linfoblásticas agudas) y enfermedades incurables, con una supervivencia a los 2 años inferior al 20%.

El cáncer es una enfermedad del DNA de la célula y más específicamente de los genes que están encargados del control de la diferenciación y proliferación celular (oncogenes).

La causa del cáncer infantil no está en relación con ciertos factores ambientales conocidos como el tabaco. la dieta o la duración de la edad fértil. El niño puede heredar de uno de sus progenitores alteraciones genéticas que le predispongan a desarrollar un cáncer o éstas pueden producirse durante el desarrollo embrionario. Factores ambientales conocidos o no pueden determinar que esa célula predispuesta evolucione hasta ser una célula tumoral que al proliferar sin los mecanismos de control adecuados desarrolle un cáncer.

El cuidado del niño diagnosticado de cáncer no sólo implica la realización de un diagnóstico y planificación

TABLA I

Diagnóstico	n.º de casos	% grupo
Leucemias	2.415	23,3
Linfomas	1.403	13,5
SNC e intraespinal	1.868	18
SN simpático	1.081	10,4
Retinoblastomas	280	2,7
T. Renales	663	6,4
T. Hepáticos	110	1,1
T. óseos	804	7,8
Sarcomas de tejidos blandos	768	7,4
T. germinales	311	3
T. hepiteliales	201	1,9
Otros	465	4,5
TOTAL	10.369	100

Casos registrados por grandes grupos diagnósticos. Período 1980-1998 REGISTRO NACIONAL DE TUMORES INFANTILES.

del tratamiento de la enfermedad, s'no también el cuidado propiamente dicho del niño y de su familia. Es ésta la labor de todo un equipo de person is que se implican en el cuidado del niño desde el diagnóstico: enfermería, psicólogos, asistentes sociales, pastoral y voluntariado. Los padres son una parte fundamental de este «equipo», ya que si les hacemos colaborar en el cuidado del niño durante su hospitalización, se sentirán más seguros en los episodios en que deben hacerlo en casa.

Existen una serie de momentos claves en el cuidado del niño con cáncer:

- Diagnóstico
- Remisión completa
- Recidiva
- Muerte
- Fin de tratamiento
- Curación y supervivencia a largo plazo.

MOMENTO **DEL DIAGNOSTICO**

n general el niño ha sido visto por varios médicos, arrastra una serie de síntomas inespecíficos desde hace algún tiempo... y finalmente es diagnosticado. Otras veces el niño es llevado al médico por un síntoma

banal y finalmente se le diagnostica de un cáncer. En el primer caso, lo habitual es que los padres sospechen que algo no va bien e insistan hasta que se realice un diagnóstico. Si éste diagnóstico es el de un cáncer, reaccionan con enfado ante el médico que no hizo el diagnóstico al inicio de la sintomatología. No hay que olvidar que la sintomatología que estos niños presentan puede ser inespecífica. En el segundo caso, los padres reaccionán con sorpresa, incredulidad v se preguntan cómo no se hizo el diagnostico con anterioridad.

Actitud del médico

odemos explicar un proceso hasta determinado punto a partir del cual nos quedamos sin una explicación racional. Podemos explicar cómo se produjo la enfermedad, los mecanismos fisiopatológicos y genéticos que condujeron al mismo, pero el porqué a ese niño y en ese momento, no.

Información al niño

I niño debe saber lo que le ocurre, a su nivel. No se E puede ingresar a un niño, someterle a múltiples pruebas diagnósticas entre las que se encuentra la realización de bicpsias, intervenciones quirúrgicas, darle quimioterapia que le dejará calvo, etc. sin explicarle el porqué. No se puede engañarle porque perderá la confianza en sus mayores y en sus médicos. Si no confía en todos nosotros, buscará en un diccionario, lo más probablemente desfasado y al encontrar la palabra cáncer, o similar, perderá toda esperanza de curarse.

El niño específicamente quiere saber

- si va a curarse,
- cuanto tiempo va a tardar en curarse,
- si le va a doler o si le va a pasar algo: anestesia, alopecia,
- si va a tener que estar en el hospital y cuanto tiempo: tratamiento ambulatorio,
- si podrá volver al colegio,
- en el niño mayor: el porqué de su enfermedad, si puede morir, etc.

El tratamiento del cáncer infantil está en la actualidad protocolizado. Esto significa que existen unos grupos de trabajo que estudian cual es el tratamiento más efectivo en cada tipo de tumor y ése es el que se utiliza. En general consiste en quimioterapia, cirugía y en algunas ocasiones radioterapia. Los niños que requieren altas dosis de quimioterapia son candidatos a un trasplante de células progenitoras de la medula ósea para recuperase del tratamiento (transplante autólogo) o en el caso de un trasplante alogénico para restituir su médula ósea enferma por la médula sana del donante.

La información sobre los efectos secundarios interesa no sólo a los padres sino también al niño. Muy brevemente, comentar que la quimioterapia afecta a las células en proliferación sin respetar a las tumorales de las normales. Por eso se cae el pelo y por eso se quedan durante unos días después de cada tratamiento sin leucocitos, plaquetas etc. lo que implica riesgo de infecciones y hemorragias.

FASE DE REMISIÓN. **TRATAMIENTO** DE MANTENIMIENTO

n esta fase, en general, el niño está ya de vuelta al colegio. Se ha adaptado bastante bien al tratamiento y a su relación con el hospital. Los padres han reorganizado su esquema vital, están más tranquilos y todo parece estar bajo control.

En esta fase es importante:

- La información al colegio: hablar con los profesores, enviar una nota al colegio y facilitar nociones de cómo informar al resto de los compañeros de clase.
- Evitar la sobreprotección por parte de padres y del colegio.

FIN DEL TRATAMIENTO

n este momento el niño está contento, se celebra una pequeña fiesta. Para los padres es sin embargo un momento duro porque ya no se está administrando tratamiento para evitar que el cáncer vuelva. Tienen la impresión de que ya sólo queda esperar a que pase el suficiente tiempo para que la enfermedad pueda considerarse curada (un promedio de 2 años pero puede ser hasta 10). En esta fase experimentan el llamado «síndrome de la espada de Damocles» que pende de un hilo esperando a caer sobre el cuello. Es importante reafirmar su esperanza, recordarles la situación clínica del niño pero tampoco insistir con un «continuo jarro de agua fría». Este síndrome en realidad no sólo afecta a los padres también afecta al médico. También nosotros nos alegramos cada vez que comprobamos que el niño continúa en remisión completa.

CURACIÓN, SUPERVIVENCIA A LARGO PLAZO

sí como hemos dicho que es importante no dar por curado al niño hasta que no pase un determinado tiempo, durante el cual el niño ha estado sin tratamiento y con controles periódicos, llega un día en el que hay que decir que el niño está curado. Esto es importante porque los padres no tienen porque vivir un minuto más de angustia en relación con la enfermedad de su hijo.

El niño curado de un cáncer puede encontrar en su futuro problemas derivados de su diagnóstico en relación con sus seguros (de vida, de enfermedad etc.) y con su trabajo. Debemos ayudarles a resolver estos problemas. El objetivo de la Oncología Pediátrica no debemos olvidar que no sólo es curar al niño diagnosticado de cáncer sino lograr que sea un adulto sano.

RECIDIVA

uando se produce una recaída de la enfermedad, la esperanza se tambalea. Es éste un momento más duro que el del diagnóstico. La esperanza de que el niño se cure se aleja. «Aunque sé que mi hijo va a morir, voy a intentar que sufra lo menos posible, voy a disfrutarle lo más posible». Este fue el sentimiento de una madre cuando supo que la enfermedad de su hijo progresaba a pesar del tratamiento.

Recidiva no es igual a muerte. Implica un cambio de la estrategia del tratamiento que puede o no ser efectivo. Es el momento de los tratamientos de «segunda línea» de las nuevas consultas de segunda opinión, del planteamiento de tratamientos más investigacionales, del contacto con curanderos, etc.

En general es importante:

- No al ensañamiento terapéutico
- Informar al niño con optimismo

MUERTE

n general podemos conocer con antelación cuando el niño no va a evolucionar bien, y también sabemos

cuando la enfermedad es resistente al tratamiento. El cuándo un niño puede morir es difícil de saber, podemos hacer un pronóstico en base a la experiencia pero desaconsejo hacer pronósticos en el tiempo. Nos equivocamos con frecuencia y sólo estamos creando ansiedad.

Los padres, hermanos, abuelos, personal que trata al niño y el propio médico tenemos que hacer el duelo, necesitamos un tiempo para despedirnos del niño. El niño también tiene que tener su tiempo. Hay que explicarle cuando las cosas no van bien pero que vamos a continuar luchando por curarle.

 Es importante continuar un seguimiento de la familia a largo plazo. Es tan importante, que el éxito de nuestro trabajo no radica tanto en el niño curado de un cáncer sino en el cuidado de la familia que ha perdido un hijo, hermano etc. y ayudarles a encontrar una razón para levantarse cada mañana el resto de sus vidas.

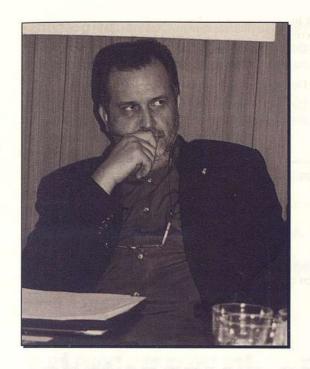
CONCLUSION

s probable que tengan ocasión en su quehacer diario en hospitales de atender a niños diagnosticados de cáncer y sus familias.

Recuerden que:

- El cáncer en el niño es una enfermedad curable.
- El cáncer es una enfermedad crónica, es una carrera contra el tiempo. Los que rodean al enfermo saben que puede morir y quieren tenerle el mayor tiempo posible junto a ellos. Los médicos mientras tanto confiamos en que alguna técnica nueva pueda mejora el pronóstico de nuestro enfermo. Lo cierto es que la enfermedad puede prolongarse en el tiempo.
- Es una enfermedad que afecta a toda la familia y el entorno del niño.
- Es una enfermedad que afecta al entorno hospitalario del niño.

Las personas que cuidamos de un niño enfermo de cáncer somos unos seres privilegiados, porque nuestro trabajo nos permite conocer a personas en una situación límite, maravillamos de su capacidad de entrega, de su capacidad de amar y de luchar por la vida de lo más importante para ellos que es su hijo.



Enfermedades mentales en el niño

DR. SABEL GABALDÓN FRAILE

Jefe de sección de Psiquiatría. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)

La evolución del concepto de «enfermedad mental» en el niño, es inseparable de la propia sensibilización social que se ha tenido hacia la infancia.

En la psiquiatría infantil se entrecruzan diversas disciplinas: pediatría, psiquiatría general, neurología, psicología, etología, pedagogía y sociología, que son formas de conocimiento con las que se confronta, se identifica o se diferencia valiéndose de los progresos de cada ciencia concreta y de todas ellas.

No es posible, por tanto, comprender al niño enfermo desde el ángulo exclusivo de lo biológico, olvidando su realidad tanto psicológica como social, y algo más importante, que es ante todo un ser en desarrollo, y con un marcado grado de *dependencia* tanto hacia la familia como a la sociedad en general. Siendo la *vulnerabilidad*, así como los *factores de riesgo* y de *protección* distintos a los del adulto y como lo es también su *plasticidad psicopatológica*.

Básicamente podríamos simplificar las formas de expresión del padecimiento o sufrimiento mental del niño y del adolescente, en el siguiente esquema, basado en la Clasificación francesa de los trastornos mentales del niño y del adolescente (CFTMEA):

- Psicosis.
- Trastornos Neuróticos.
- Patología de la Personalidad.
- Trastornos Reactivos.
- Deficiencias Mentales.
- Trastornos Instrumentales.

- Trastornos ligados al abuso de tóxicos.
- Trastornos de expresión somática y/o comportamental.
- Variaciones de la Normalidad.

Es de destacar que también en la infancia, y más específicamente en los niños hospitalizados, existen innumerables relaciones entre los hechos de orden somático y psíquico, y que pueden confundirse muy a menudo en la rúbrica psicosomática. Se distinguen, a este respecto, diversas formas de expresión que constituyen clases nosológicas diferenciadas:

- Los trastornos mentales ligados a una enfermedad orgánica y/o a su tratamiento.
- Las consecuencias psicológicas de las enfermedades físicas.
- Las consecuencias somáticas de los comportamientos anormales, como son: los daños corporales debidos a conductas aberrantes del niño o de su entorno; la agravación de enfermedades por ausencia de cuidados; los accidentes, etc.
- Los trastornos de expresión somática cuyas formas son: la conversión; la simulación y los falsos problemas somáticos; la expresión motora; la patología psicosomática propiamente dicha, que ya hemos señalado en el primer esquema.
- Los trastornos psicológicos asociados a la hospitalización.
- La enfermedad física que irrumpe en un niño con antecedentes de tratamiento psiquiátrico o psicológico.

Los tipos de reacciones del niño frente a la enfermedad dependerán:

- Del carácter agudo o progresivo y de la duración de la enfermedad.
- De la actitud de la familia.

- Del lugar de tratamiento.
- Del clima emotivo en que se encuentran (niño y familia) en el momento de la enfermedad.
- Del grado de evolución afectiva y
- De los «fantasmas» reactivados, tanto en el niño como en el entorno.



El niño discapacitado: físico/psíquico

CRISTÓBAL MOLINA SÁNCHEZ

Diplomado en Magisterio. Especialidad en Educación Especial

e resulta, en primer lugar, dificil hablar de enfermedad refiriéndome a las personas con las que trabajo diariamente. Quizás, porque el concepto de enfermedad que yo tenga no sea el correcto, o quizás porque considero que con las personas discapacitadas, en general, hay que trabajar desde la interdisciplinariedad en busca del desarrollo de sus posibilidades y de sus potencialidades. Todo ello, me hace ver a la persona discapacitada como sujeto de una atención que, indudablemente, trasciende lo sanitario.

peficiencia, discapacidad y minusvalía son tres términos que muchas personas manejan de la misma manera, sin ser conscientes de las diferencias que hay entre los mismos. Quiero empezar mi exposición por este punto que, para muchos, seguro que serán conocidos, pero insisto en la necesidad de saber de lo que estamos hablando. Y estamos hablando de algo que ya la Organización Mundial de la Salud (1980) definió hace 20 años.

El término deficiente hace alusión a una pérdida o anomalía de una estructura o función Los tipos de reacciones del niño frente a la enfermedad dependerán:

- Del carácter agudo o progresivo y de la duración de la enfermedad.
- De la actitud de la familia.

- Del lugar de tratamiento.
- Del clima emotivo en que se encuentran (niño y familia) en el momento de la enfermedad.
- Del grado de evolución afectiva y
- De los «fantasmas» reactivados, tanto en el niño como en el entorno.



El niño discapacitado: físico/psíquico

CRISTÓBAL MOLINA SÁNCHEZ

Diplomado en Magisterio. Especialidad en Educación Especial

e resulta, en primer lugar, dificil hablar de enfermedad refiriéndome a las personas con las que trabajo diariamente. Quizás, porque el concepto de enfermedad que yo tenga no sea el correcto, o quizás porque considero que con las personas discapacitadas, en general, hay que trabajar desde la interdisciplinariedad en busca del desarrollo de sus posibilidades y de sus potencialidades. Todo ello, me hace ver a la persona discapacitada como sujeto de una atención que, indudablemente, trasciende lo sanitario.

peficiencia, discapacidad y minusvalía son tres términos que muchas personas manejan de la misma manera, sin ser conscientes de las diferencias que hay entre los mismos. Quiero empezar mi exposición por este punto que, para muchos, seguro que serán conocidos, pero insisto en la necesidad de saber de lo que estamos hablando. Y estamos hablando de algo que ya la Organización Mundial de la Salud (1980) definió hace 20 años.

El término deficiente hace alusión a una pérdida o anomalía de una estructura o función

psicológica, fisiológica o anatómica. Estaremos indicando en este sentido. las perturbaciones a nivel orgánico.

I término discapacitado se refiere a aquella restricción o pérdida a causa del déficit para realizar una determinada actividad de la forma en la que se considera normal para el ser humano. Estaríamos hablando entonces de la alteración a nivel funcional.

🗖 l término Minusválido nos habla de la situación de desventaja para la persona a consecuencia de un déficit o discapacidad, que limita o impide el desarrollo de un papel que es normal (en función de la edad, sexo, factores sociales y culturales) para esta persona. Supone pues la dificultad en el ámbito social.

n general, personalmente, utilizo el término discapacidad, porque es el que creo que más me acerca al desarrollo de la persona de una forma más integral y funcional que es, en el fondo, el objetivo de mi trabajo con estas personas. Es muy diferente trabajar con personas a las que tengo que, simplemente, asistir, a trabajar con personas a las que tengo que asistir, pero además ayudar a desarrollarse como personas.

uizás éste sea el punto de partida que hemos de plantearnos en la actuación de cada día y en cada uno de los momentos que hay a lo largo del día. Considerar personas a los discapacitados es una cuestión que pueda parecer obvia para todos o quizás no, pero de cualquier manera es una cuestión necesaria para ellos,

porque la principal barrera que encuentran siempre, es la incomprensión del que se encuentra superior junto a él. Esa incomprensión que se traduce en dificultades de acceso a la vida llamada normalizada, en el etiquetaje al que se suele ser tan adicto, —¡éste no puede!—, y en tantas otras cosas.

n el fondo, se reduce a una sola cuestión, la creencia en la persona discapacitada, en sus posibilidades y no en las limitaciones que muchas veces nosotros le imponemos.

SITUACIÓN ACTUAL DE LA DISCAPACIDAD

pesar de lo expuesto, hemos de mirar al futuro de es-A tas personas en positivo, porque realmente se está dando una evolución que, si bien es lenta, no deja de tener continuidad. Estamos hablando de una evolución que comienza significativamente, en los años sesenta y que dura hasta nuestros días, una evolución que se caracteriza por:

- Insistencia en centrarse en las semejanzas entre personas discapacitadas y no discapacitadas, y no en sus diferencias.
- Convencimiento de la posibilidad real de mejorar sus capacidades funcionales si reciben la atención adecuada y se le da la oportunidad. Cada vez es más claro que las posibilidades de la persona en general se deben a la interacción de su individualidad y del entorno donde se desarrolla, si ese entorno es emprobecedor estaremos formando personas dependientes y con una mayor discapacidad de la que puedan tener.
- Como unido a lo anterior está la cuestión del etiquetaje, de poner límites a la persona. Este es un tema que se repite constantemente y que nos lleva a lo ya planteado con anterioridad: creer o no creer en el de-
- Individualización. Esta es uno de las bases del trabajo con estas personas, sin ello, no somos conscientes de sus verdaderas necesidades.
- Reconocimiento y promoción de los derechos fundamentales de estas personas.

- Mayor tolerancia social, aunque, en este sentido, queda mucho por avanzar a nivel social. Se deriva de las situaciones de intolerancia que padecen estas personas muchas de las limitaciones que impiden desarrollarse a la persona discapacitada.
- Hay una mejora importante en la coordinación de los Servicios Sociales para atender a estas personas, fomentando la prevención así como la consideración de la persona discapacitada como un elemento productor dentro de nuestra sociedad y no como un elemento al que hay que beneficiar.

La vida de un discapacitado y, en particular la de un discapacitado psíquico, se desarrolla en la actualidad en el interior de un triángulo cuyos vértices son la sociedad, la familia y los profesionales y las instituciones donde se desarrolla su labor. Esto nos lleva a plantearnos la necesidad del abordaje coordinado en la intervención con la persona discapacitada. Algo sobre lo que podríamos pasarnos horas y horas hablando.

EL NIÑO DISCAPACITADO

uando introducimos el tema del niño discapacitado, encontramos una cuestión básica, estamos ante un proyecto de vida, ante una persona mucho más maleable y con posibilidades de hacerla más discapacitada o menos discapacitada, en función del ambiente que le aportemos, en función de las capacidades que le trabajemos, en función de la afectividad que desarrollemos, de los valores que le transmitamos, de las posibilidades que se le dejen desarrollar o de las limitaciones que le queramos imponer.

Considerar personas a los discapacitados es una cuestión necesaria para ellos porque la principal barrera que encuentran siempre es la incomprensión del que se encuentra superior junto a él.

En el Centro donde desarrollo mi labor profesional, conceptualizamos siempre cuáles son los objetivos que hemos de trabajar con los niños, pero, a la vez, cuáles son los objetivos que los profesionales y los padres hemos de marcarnos para llegar a esas metas. Dichos objetivos suelen ser actitudinales y procedentes de una continua revisión de nuestros valores en el día a día cuando te presentas ante la persona discapacitada. Hemos entendido desde nuestra experiencia que las actitudes del profesional deberían contener, por lo menos, las siguientes:

- Pensamos en personas con posibilidades de crecer.
- Respetar sus singularidades, entendiendo algunos de sus actos como intentos de comunicación y poniéndonos a su nivel para mantener el diálogo afectivo adecuado.
- Mantener el tono afectivo apropiado en cada momento.
- No trasladar a nuestras intervenciones las cargas afectivas personales.
- Aclarar nuestros sentimientos en relación a las personas discapacitadas, para no dejarnos llevar por ellos en nuestras intervenciones, procurando que éstas no sean ambivalentes o desequilibradas.
- Flexibilidad y respeto en la relación, dependiendo de sus estados anímico y físico.
- Que nos sientan como personas mediadoras entre ellos y la realidad dispuestas a ayudarles.
- Descubrir sus necesidades conociendo los indicadores que emiten, símbolos de esa necesidad.
- Intentar estar pendientes de aquellos que, por sus características, tienden a aislarse de los demás para que no nos pasen desapercibidos.
- En definitiva, ser exigentes con nuestras propias actuaciones dado que ellos no pueden cuestionar y discutir las mismas.
- Buscar equilibrio en nuestras actuaciones.

Lo mencionado hasta ahora se relaciona en mayor o menor medida con los tres grandes grupos de discapacidad: Físicas, Psíquicas y Sensoriales. Indudablemente, no son iguales ni su intervención es igual en relación a cualquier disciplina.

DISCAPACITADO PSÍQUICO

continuación me vais a permitir que caracterice de I forma más concreta a los discapacitados psíquicos, aunque muchas de esas necesidades se dan, sin duda alguna, en los otros dos grandes grupos de discapacidad. La estructuramos en los siguientes aspectos:

Aspectos afectivos-emocionales

 Los niños necesitan personas referentes que les proporcionen seguridad y estabilidad afectiva, y al mis-

Con el niño discapacitado estamos ante un proyecto de vida, ante una persona mucho más maleable y con posibilidades de hacerla más discapacitada o menos discapacitada, en función de todo su entorno.

mo tiempo les abra las vías necesarias para relacionarse con los demás, por ello necesitan de personas mediadoras entre ellos y el entorno.

- También tienen la necesidad de que se les valore y que se les ayude a descubrirse y autovalorarse, en la medida de sus posibilidades, así como de expresar, canalizar y autocontrolar sus emociones, sentimientos y necesidades.
- Son personas con un escaso nivel de desarrollo y equilibrio afectivo-emocional y que les llevan a exhibir conductas disruptivas, desadaptativas e inadecuadas, dificultando con esto su integración social.
- Poseen un escaso desarrollo emocional que les impide conocerse a sí mismos y a los demás, dificultando la aceptación de las correcciones de los adultos.
- Necesitan que se les valore adoptando hacia ellos una actitud de escucha y receptividad para que se sientan aceptados y crezca su autoestima.

Aspecto social

- Necesitan adquirir/potenciar habilidades para participar, en la medida de sus posibilidades, en los distintos entornos donde se desenvuelven (escolar, hogar y sociocomunitario).
- Necesidad de aplicar las habilidades sociales adquiridas en el entorno escolar, tanto en el centro como en diferentes entornos.
- Necesidad de encauzar adecuadamente sus expresiones o conductas sexuales, y en los casos que fuera posible, partiendo de un conocimiento adecuado del tema.
- Necesidad de organización de su tiempo libre, mediante adquisición de habilidades lúdicas, programación de ese tiempo por parte del adulto o por parte del mismo sujeto, tanto en el Centro como en su entorno socio-familiar.

- Necesidad de que se les estimule y fomente el deseo de comunicación, teniendo en cuenta su forma personal de expresión.
- Necesidad de que su familia sea escuchada y orientada con objeto de facilitar la convivencia en el hogar y la integración social del alumno; implicándola en el proceso educativo de sus hijos.
- Necesidad de facilitarle su interrelación con sus iguales, para que tomen conciencia, en al medida de sus posibilidades, de la importancia de la amistad y de la pertenencia a un grupo.

Aspecto sobre autonomía personal

- Necesita ayuda para familiarizarse, adquirir y desarrollar las habilidades y hábitos de autonomía personal que favorezcan su máxima independencia y adaptación al medio, en la medida de sus posibilidades.
- Necesidad de adquirir y/o potenciar, en la medida de sus posibilidades, conciencia de responsabilidad de sus propios actos.
- Vivenciar situaciones de peligro o riesgo para preservar su integridad física y para la de los demás.

Aspectos cognitivos-funcionales

- Necesidad de adquirir, mantener y/o desarrollar los aspectos cognitivos-funcionales facilitándoles los recursos para ello.
- Necesidad de utilizar el lenguaje de manera funcio-
- Necesidad de adquirir, mantener y/o desarrollar sus capacidades motrices básicas y las conductas perceptivas-motrices funcionales que les ayuden a desenvolverse en su entorno social.

Aspecto manipulativo-funcional

- Necesidad de adquirir y/o desarrollar habilidades manipulativas básicas, en la medida de sus posibilida-
- Necesidad de adquirir y /o desarrollar hábitos básicos de trabajo.
- Necesidad de descubrir y encauzar adecuadamente las habilidades más significativas.

Son muchas mas las cuestiones que tratar en torno a la discapacidad pero, sin duda, tampoco es el momento. Sólo he pretendido dar una visión global de la descripción y de la situación en que nos encontramos y que también en algunos casos serán desarrolladas en estas jornadas.

REFLEXIONES **SOBRE LA TAREA Y MISIÓN DE LA COMUNIDAD CRISTIANA** ANTE LA DISCAPACIDAD

Por último, cuando he leído los objetivos que se plan-teaban en las Jornadas y, dado que pertenezco al equipo de Pastoral de mi Centro, he caído en la tentación de compartir con ustedes algunas de las reflexiones sobre la misión y la tarea de la comunidad cristiana en el sector de los discapacitados. Dichas cuestiones, promovidas desde el grupo que desarrollamos el trabajo precongresual del Congreso de Caridad y Pobreza celebrado en Sevilla en 1998 se recogen como sugerencias para la elaboración del plan diocesano de acción caritativa y social.

- Que cada Parroquia se esfuerce en conocer las necesidades de estos colectivos en su feligresía y organice campañas de sensibilización desde la misma dando a conocer toda esta problemática desde el plano de la igualdad y del amor. De esta manera se contribuirá a fomentar también desde la Iglesia el respeto y la dignidad hacia estas personas, cambiando la conmiseración y paternalismo por una integración real en las Parroquias.
- Informar y formar al grupo que quiera trabajar en el sector: Crear un equipo interdepartamental entre Cáritas y otras instituciones afines y el departamento de catequesis que tenga como finalidad capacitar a agentes de Pastoral que se dediquen a integrar a cualquier discapacitado físico o psíquico en las actividades de la Comunidad Parroquial, formando desde los departamentos del Arzobispado a los categuistas que luego lo harán en las parroquias. Como estrategia de partida, podría servir el estructurar los encuentros diocesanos para recabar ideas de otras diócesis y compartir las que aquí se han desarrollado.

- Confeccionar un vademécum que contenga el elenco de todos los recursos a los que puedan acudir los agentes de pastoral parroquial cuando se enfrenten a la problemática de algún discapacitado con el que entren en contacto.
- Potenciación por parte de todas las instancias diocesanas y parroquiales del grupo que vaya a trabajar en este sector de la parroquia.
- Trabajar teniendo en cuenta el resto de grupos de trabajo de la parroquia integrando en su dinámica la acción con los discapacitados y promoviendo acciones conjuntas
- Que se comience a trabajar siempre por los discapacitados del propio entorno.
- Facilitar el acceso físico a las parroquias.
- Hacer partícipes a estas personas de las celebraciones fomentando su participación en la liturgia.
- En el plano de la integración escolar, pasar a ocupar un papel preponderante en las escuelas de la Iglesia, cuestión esta que está muy empobrecida en la actualidad.
- Hacerse presente en el mundo del trabajo fomentando la creación de Centros de día normalizados para la integración laboral de estas personas en la medida de lo posible.
- Que Cáritas diocesana elabore una guía elemental para que los agentes de pastoral parroquial puedan intervenir en las familias afectadas apoyándolas y conectándolas con las asociaciones y grupos de personas sensibles con este problema.
- Organizar charlas o catequesis especiales para las familias de estas personas que les sirvan de orientación personal y estimulándolas desde su propia problemática a educar en la fe a sus propios hijos e hijas.

BamcSabadell

El niño en el mundo

JAVIER URRA PORTILLO

Defensor del Menor. Comunidad Autónoma de Madrid.



«GOTA DE LECHE»

T a gota de leche era un consultorio de lactantes, se componía de una sala de espera, otra para pesar a los niños, otra para consulta y un lugar donde se entregaban los biberones. Había máquinas que esterilizaban los biberones y también se almacenaba la leche.

«En la Inclusa madrileña, entre los años 1787 y 1843 murieron alrededor de 800 niños de cada 1.000 de los depositados en la institución. Esta cifra disminuye en años de bonanza económica y lógicamente podía ser mayor en los años que las epidemias y el hambre afectaban a toda la población». (Soubyroux, J. El encuentro del pobre y la sociedad: asistencia y represión en el Madrid del siglo XVII. Madrid. 1982).

Hasta bien entrado el siglo XV, la mortandad tanto de la madre en el parto, como de los recién nacidos era muy común. Sobrevivir al parto era difícil, al inicio del siglo XX en España de cada 5 niños nacidos uno no llegaba a cumplir los 2 años y eran dos los que no festejarían el X cumpleaños. (Hoy la proporción es aproximadamente de 1 por cada 125 en el primero de los casos e inferior al 1 por 1 000 para los segundos. Los mapas de mortalidad infantil señalan a España como el 2.º país del mundo con menos mortandad infantil. Podemos sentirnos orgullosos y luchar diariamente por al menos mantener este puesto de honor).

Los que nacían, tenían que enfrentarse a las enfermedades. Ulecia en 1904 afirmaba «La diarrea es el verdadero Herodes del momento». Tenían que superar las epidemias, las gravísimas miserias.

Malo en 1.900 refleja:

«Dos o tres semanas después del nacimiento, por cada hijo de matrimonio acomodado mueren dos de matrimonios pobres y cuatro de naturales, el motivo puede ser la ilegitimidad, en otros la sífilis, la tuberculosis, el alcoholismo».

La pobreza de solemnidad conllevaba situaciones como la reflejada por José Herves, en la revista Solidaridad, órgano del Partido Socialista Obrero. En Vigo de 1913

«Estos niños inutilizados en las fábricas de conservas, lo son el 99 por ciento de las veces por sobra de ambición patronal y falta de capacidad en los encargados, que ponen a niños inexpertos en el manejo de máquinas peligrosas».

Por aquellas fechas eran comunes las bofetadas, los golpes que se entendían como forma de enseñanza, sin embargo los malos tratos eran valorados como una degeneración de los padres, eran atribuidos al alcoholismo, la pobreza y la ignorancia.

Muchos niños abandonados se hacían etimológicamente golfos, a veces se dedicaban al hurto, o trasladaban impresos pornográficos, recogían colillas de tabaco (que en el caso de Madrid vendían en el Rastro), vagaban todo el día, comían de las sobras de los conventos, de la caridad pública.

En 1883 Concepción Arenal escribe

«La sociedad debilita a la madre por todos los medios... soltera, la desmoraliza autorizando el abandono del padre y cubriéndola de ignominia; casada la imposibilita para hacer valer el derecho de los hijos, a que los mantenga el padre que disipa lo que gana y aún lo que gana la esposa, sin que ella tenga medios legales para amparar a la familia contra su «jefe» que puede impunemente convertirse en tirano; viuda, le niega los recursos que pudiera tener... al ver las leyes, la costumbre y la opinión, al ver tantas cosas absurdas, injustas y contradictorias, al ver cuanto se hace para impulsar al abandono de los niños, que después, (más o menos) se intenta amparar, el corazón se aflige».

Demos un repaso, breve y a vista de pájaro, de la Historia de la infancia.

La antigüedad se define por el infanticidio.

Del siglo IV al XIII, podemos englobarlo, en el aban-

En el siglo XIV (1337) y bajo el reinado de Pedro IV de Aragón se crea en Valencia la Institución del Padre de Huérfanos, antecesor del Defensor del Menor creado en Madrid en 1996. El Padre de Huérfanos tenía como fin recoger a los niños que mendigaban por la ciudad sin padres conocidos. En 1407 Martín El Humano refuerza esta institución y la convierte en Padre y Protector de Menores.

En 1518 en el Hospital Real de Santiago de Compostela se funda la Casa de Expósitos, donde se recogían a las criaturas que echaban a sus puertas. Ese mismo año en Sevilla se crea la casa de expósitos de la Congregación de San José y de Nuestra Señora del Amparo.

En 1572 se crea la Inclusa de Madrid por la Cofradía de Nuestra Señora de la Soledad.

Es en 1723 cuando se funda en Sevilla la afamada institución correctora del hermano Toribio. Este clérigo con la ayuda de limosnas, alquiló una casa donde recogía a los niños abandonados y jóvenes que escapaban de la autoridad familiar y vivían vagabundeando, más tarde se convirtió en hospicio y finalmente en taller.

En 1789 en Francia, ve la luz, la primera Declaración Universal de los Derechos del Hombre y del Ciudadano.

El Código Penal español de 1822 recoge que no pueden ser considerados como delincuentes ni culpables los menores de 7 años. Entiende que salvo que haya obrado con malicia y discernimiento el límite de edad penal está en los 17 años.

El Código Penal de 1848 eleva a 9 años la edad de exención de responsabilidad.

En 1857 la famosa ley de educación o Ley Moyano, proclama el principio de obligatoriedad escolar para todos los niños de 6 a 9 años. (Pese a ella en 1860 un 70 % de la población de más de 10 años no sabía leer o escribir, en 1900 esa cifra se reducía al 56 %, en 1930 al 32 %, en 1950 al 14%, hoy es estadísticamente irrelevante).

Como escribió Valdés, J. P.:

«El maestro era de condición apacible y benigna, menos en la escuela, donde atormentaba a los chicos sin piedad, no por inclinación de su temperamento sino por virtud de doctrinas arraigadas profundamente en el ánimo».

Cossío, E. reflejó:

«La escuela oscura, sórdida y sucia, tenía un olor penetrante de niños mal lavados».

En 1874 en Nueva York se ve el famoso caso de Mary Ellen Wilson, de nueve años, que había sido atada a la cama, golpeada, herida con tijeras, con desnutrición severa. El proceso judicial fue ganado basándose en la legislación existente para la protección de los animales.

En 1877 se inaugura en Madrid, el hospital pediátrico Niño Jesús.

En 1878 ve la luz una Ley que impone penas de multa o prisión a los adultos que dedicasen a los menores de 16 años a ejercicios de equilibrio acrobáticos o de fuerza.

En 1880 varias señoras fundan el Patronato de Nuestra Señora de las Mercedes para la redención de niños y niñas presas.

En 1890 comienza su funcionamiento en Madrid (Carabanchel) la escuela de Santa Rita, los Terciarios Capuchinos empleaban terapéuticas correctoras, potenciaban el trabajo y la educación moral se buscaba la integración familiar posterior y talleres donde seguir trabajando. En Barcelona y con el mismo fin se abre el asilo Toribio Duran.

En 1902 la Ley de Romanones incorpora la financiación de la primera enseñanza a los presupuestos generales del Estado, por la cual convierte a los maestros en funcionarios públicos.

Ese mismo año 1902 el rey Alfonso XIII, firma en San Sebastián una ley que había elaborado el pediatra Tolosa Latour por la que se creaba el Consejo Superior de Protección a la Infancia y Represión de la Mendicidad, con la misión de proteger la salud moral y física de los niños de menos de 10 años, así como inspeccionar los internados y vigilar la lactancia mercenaria.

En 1908 Tolosa Latour redacta un Reglamento, donde se crea un impuesto, para que la Ley se pudiera llevar a efecto, crea también la revista Pro-Infancia.

Es en 1918, cuando se promulga en España la creación de los Tribunales Tutelares de Menores, muy similares a otros europeos, que se basan en el pionero de Chicago. Sus competencias eran los menores de 15 años (en 1925 se amplió hasta los 16) que hubieran cometido delitos o faltas. Cuando los padres o tutores explotaban a los niños o no cumplían con sus responsabilidades podían suspender su derecho de Guarda y Educación.

En 1920 en la cárcel modelo de Madrid, había en el denominado departamento de los micos, 32 muchachos de 10 a 17 años, que convivían con delincuentes profesionales, algunos de ellos, se encontraban allí, por haberse fugado de su casa.

En 1920 también se inaugura en Amurrio (Bilbao) la casa reformatorio destinada a «recoger menores delincuentes, viciosos y rebeldes», lo regentaban los Terciarios Capuchinos que en 1921 crean en Zaragoza el Buen Pastor, en 1922 en Valencia (Burjasot) inauguran otro asilo correccional, ese mismo año se abren los reformatorios de Nuestra Señora de Uba en San Sebastián, de Nuestra Señora del Camino en Pamplona y la escuela de Nazaret en Palma de Mallorca.

1926, ve ponerse en marcha el «Centro de Estudios» para formar a las personas que trabajaban en los reformatorios.

En el Código Penal de 1928, desaparece finalmente el concepto de discernimiento, declarando que hasta los 16 años, ningún menor es responsable.

Hemos de citar a los Padres Amigonianos y a los Padres Mercedarios por su tarea reformadora, en esos años, tras la aprobación de la Ley Montero Ríos, por indicación de Ybarra.

A partir de 1931 y con el advenimiento del régimen republicano presidieron el Consejo Superior de Protección a la Infancia: Jiménez de Asúa, Luis de San Martín, Matilde Huici, Clara Campoamor, Luis de Zulueta, etc.

En 1932 el citado Consejo pasa al Ministerio de Justicia y se denomina Consejo Superior de Protección de Menores. Se crea el Instituto de Investigación psicológica del Menor.

En 1947 se crea UNICEF.

En 1948 se aprueba la Ley de Tribunales Tutelares de Menores, pudiendo protegerse a los menores hasta los 16 años y ampliarse su protección hasta la mayoría de

En 1975 surge R.E.T.O. en Madrid (Residencia Especial de Tratamiento y Observación).

En 1981 se inician las transferencias a las Comunidades Autónomas, de las competencias del Consejo Superior de Protección de Menores. D. Enrique Miret Magdalena terminó este proceso.

Por entonces nace la revista «Menores».

Se crean los Centros Pilotos Nacionales de Reforma (R.E.N.A.S.C.O. en Madrid; Castrosenín en Mourente, Pontevedra; en Viérnoles Santander y el Manuel Bartolomé de Cossío en Cuenca donde desde 1985 trabajó durante tres años el autor como psicólogo).

En 1985 desaparece el Consejo Superior de Protección de Menores y se crea la Dirección General de Protección Jurídica del Menor.

En 1986 se hace cargo de la Dirección General Dolores Renau. En 1989 le sustituye Juan Mato. En 1996 y con el nombre de Dirección General de Acción Social del Menor y la Familia se nombra Directora General a Teresa Mogín, esta Dirección General pertenece al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

En 1989 algunos de los profesionales de R.E.N.A.S.C.O. y Manuel Bartolomé de Cossío, ganan el concurso que permite el acceso a los Equipos Técnicos de los Juzgados de Menores y Fiscalía de Madrid. Es el caso del autor, que desarrolla la función de psicólogo, perteneciendo a la Dirección General de Relaciones con la Administración de Justicia (Ministerio de Justicia), hasta ser nombrado, primer Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid.

El 20 de Noviembre de 1989, es aprobada la Convención de los Derechos de los Niños, en las Naciones Unidas. La misma forma parte del derecho positivo de los países que la han ratificado (entre ellos España). Reconoce a los niños objeto de derechos acomodados a sus necesidades.

Respecto a la Comunidad de Madrid, en 1984 se crea el Servicio de Menores Protegidos dentro de la Dirección General de Educación, su Directora General fue Aurora Ruiz.

En 1989 y para desarrollar la Ley 21/1987 por la que se modifican determinados artículos del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil en materia de Adopción se crea la Comisión de Tutela del Menor.

En 1992 se crea el I.M.A.I.N. (Instituto Madrileño de Atención a la Infancia), dentro del mismo se pone en marcha el Programa de Atención a Menores en Conflicto Social, para dar respuesta a las exigencias de la Ley 4/92. Reguladora de la Competencia y el Procedimiento de los Juzgados de Menores.

En 1995 se legisla la Ley de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia en la Comunidad de Madrid. Ley 6/1995. Por la misma el I.M.A.I.N. pasa a denominarse Organismo Autonómico Instituto Madrileño del Menor y la Familia, siendo su Directora-Gerente Esperanza García.

En base a la Ley de Garantías, es creada la Institución del Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid por Ley 5/1996 de 8 de Julio. El 26 de Septiembre de 1996 es elegido Javier Urra como primer Defensor del Menor, jurando su cargo el 7 de Octubre de 1996 como Alto Comisionado de la Asamblea de Madrid, para salvaguardar y promover los derechos de las personas menores de edad.

(La Ley 511.996, de 8 de Julio, del Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid, puede encontrarse en el Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid B.O.C.M. n.º 169, de 17 de Julio de 1996).

«GORGORITO»

ste verano, como tantos, miraba las caras inocentes de niñas y niños que ante un guiñol gritaban a su defensor infantil, para que hiciera justicia, para que diera con su estaca a los malos, encarnados en la bruja, en el lobo. Y veía mi niñez, reflejada en sus rostros.

Son esa ilusión, solidaridad, imaginación, fantasía, capacidad para el juego, para hacernos sentir los colores de sus dibujos, los que hay que preservar. Porque ciertamente es imposible aquilatar el valor de un niño.

Y el niño natural y sorprendentemente aprende a comunicarse, a utilizar el lenguaje, se humaniza. Por eso es vital la educación que recibe.

Ser madre o padre o tutor exige responsabilidad, dedicación, reflexión, pero sobre todo disfrute con el o los pequeños comprensión de las conductas humanas, que se sostienen en errores, aceptación de las limitaciones y ganas de hacerlo bien, simplemente lo mejor posible, pero sin angustias ni reproches.

¿Se imaginan a un padre perfecto? Sería horrible.

Lo que hace falta es amor y criterio.

La psicología del desarrollo que tanto ha aportado a la comprensión del niño como sujeto en sí mismo, individual, con sus características propias, no confundible con un proyecto de adulto; también nos ha mostrado que tenemos una propensión hasta biológica para facilitar el correcto crecimiento de nuestros pequeños, algo que se vuelve complejo cuando de adolescentes tratamos, pues están más influidos por factores exógenos de modas y consumo.

Es de ley, aplaudir a los padres, a los que lo son ahora, a los que ya lo fueron, por su ingente y elegida labor.

A veces, hablamos tanto de las dificultades de ser buenos padres, que hay quien se acobarda y desiste. No exageremos, señalamos los posibles errores, nos detenemos en riesgos, pero quizás se nos olvida subrayar que la inmensa mayoría cumple su función de forma muy exitosa y reconocida (con el tiempo), por los propios hijos.

Los padres jóvenes, se forman continuadamente para serlo: leen, asisten a conferencias, se interesan por la evolución escolar, por la mejor alimentación, la seguridad en el hogar, los aspectos deportivos, relacionales... sanitarios, de sus hijos.

Y se duelen, cuando interpretan que son supervisados o criticados por instancias que obviamente nunca podrán sentir la alegría, el dolor, el amor con el que se vive a todos los hijos (más allá del «sangre de mi sangre»).

Por eso pido perdón a quienes bien se comportan, seguro de que apoyan la intervención con quien no lo hace así.

Pero este artículo no nace para abordar el maltrato, sino para aplaudir a quien lo merece (la inmensa mayoría), y para pedir una mejora de nuestro propio comportamiento, y transmisión de cultura.

Permítanme algún ejemplo, como el del tabaquismo pasivo que sufren algunos niños, o el de compartir el afecto de unos padres que se lo expresan a altas horas de la noche en un bar.

Pero recordando la sonora estaca de gorgorito y superada la etapa de los golpes con un cinturón, planteémonos algunos hechos puntuales, que asevero no han de confundirse con el maltrato silencioso que padecen algunos niños, pero que son humillantes para quienes lo reciben y sobre todo para quienes las propinan, me refiero a las tan traídas y llevadas «bofetadas a tiempo».

Los padres, podemos y debemos educar a nuestros hijos desde los primeros años, meses, días de su vida (y aún antes) y ganar su respeto. El niño quiere, necesita, a sus padres y se corrige cuando ve que sus acciones les disgustan.

Claro que hay que poner límites y decir no y sancionar, lo que es parte de la educación; pero como escribimos en el libro Niños y no tan Niños: «Una bofetada, ¿por qué?».

De verdad, la bofetada no es pedagógica para quien la recibe, ni terapéutica para quien la propina. Su riesgo está en que es muy fácil, es autoritaria.

Hay hijos que llegan a los dieciocho años y son unos tiranos insufribles, en muchos casos han sido sobreprotegidos, en otros han recibido incontables bofetadas. Hay jóvenes que se autodominan, que ejercen su libertad, que respetan y se autorespetan y jamás se les ha puesto la mano encima.

La formación de un ser humano es compleja, no se puede condicionar a esporádicos «refuerzos negativo».

En los Cursos de Verano de El Escorial, hemos dado a conocer nuestra intención de que el artículo 154 del Código Civil que expone:

«Los padres podrán corregir razonable y moderadamente a los hijos», incluya «No de forma física».

Y es que donde la ley guarda silencio, el castigo corporal tiende a ser aceptado en la práctica.

En Junio de 1997, la Red Europea de Defensores del Menor (compuesta por diez representantes), aprobarnos el manifiesto «Educar, no pegar», lanzábamos una señal clara, de que golpear a los niños no es más aceptable que golpear a un adulto. Recordábamos que mientras prácticamente en todos los países europeos se ha prohibido la bofetada en los colegios, es admitida en los hogares.

En Octubre de 1999, nos reuniremos en Madrid, los quince Defensores del Menor que ya hay en Europa, seguiremos propugnando programas de educación en posi-

Fernando Pessoa nos escribió

«¿Quién otro sería yo si me hubiesen dado cariño del que viene desde el vientre hasta los besos en la cara pequeña?».

DANDO VOZ A LOS NIÑOS

de Noviembre de 1999, Décimo Aniversario de la Convención sobre Derechos de la Infancia. Muchos de nosotros entendemos que nuestros niños, no son víctimas de las dramáticas situaciones que se viven en Asia (prostitución), en Iberoamérica (trabajo), en África (carencia de alimentos), en algunas zonas de Europa (utilizados en guerras) (...) y nos tranquilizamos, por que no entendemos que son maltratados, pero tenemos que trabajar en positivo darles, darnos un buen trato.

Las niñas y los niños tienen derecho:

- A ser cuidados desde las primeras horas y aún antes de ver el mundo.
- A una familia, con unos padres equilibrados emocionalmente, acreedores de respeto, que les dediquen tiempo diario, de calidad y derramen sobre ellos términos acariciadores.
- A un hogar compartido, donde exista interrelación y contacto, con buenos modelos. A apreciar que sus padres cuidan de sus abuelos.
- A ser educados correctamente, una educación adaptada al niño y no a la inversa. A una escuela de calidad, con medios, donde se propicie la maduración personal, la integración social, la diversificación.
- A que se les motive para aprender, a no ser criticados de forma cáustica y destructiva, a no ser atacados por sufrir (dislexia o enuresis o...) sino a ser ayudados a superar esas dificultades.
- A sentirse socialmente útiles, a poder ayudar a otros. A captar metas y objetivos vitales. A tener un futuro con trabajo.
- A ser escuchados, que su mirada sea comprendida.

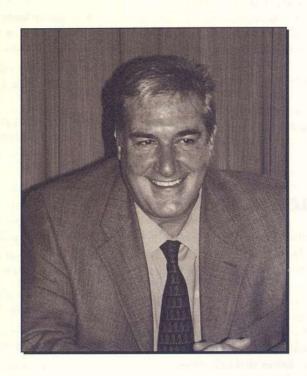
- A sentirse autoregulados por participar en su aprendizaje.
- A dudar.
- A que se les transmita el valor de las cosas sencillas y el prestigio de las humildes. A percibir lo recomendable: la lectura, el asombro.
- A disfrutar con lo que son, a llevarse bien consigo mismo, a apreciar la profundidad de la soledad buscada.
- A que se les done el talento del buen sentido del humor, del empleo de la sonrisa como imán prosocial, de la sabia terapia preventiva que supone el reírse de uno mismo.
- A poseer una vivencia positiva de las intenciones ajenas, a confiar en los demás, a ser educado en la inteligencia emocional sinónima de adaptación.
- A saber dialogar, a captar que lo distinto enriquece, a la ternura y el amor como pilares para la confianza en sí mismo y en los demás.
- A forjar la voluntad, a saber diferir gratificaciones, a aceptar frustraciones, a dominar la angustia.
- A un espacio habitable, donde poder correr, jugar con otros sin riesgos.
- A un entorno ecológico, una ecología también personal, social, de los medios de comunicación.
- A disfrutar del patrimonio cultural de pueblos y ciudades.
- A valorar lo realmente importante: el aire que respiramos, el agua que corre por los manantiales, la libertad de los animales, la sangre que fluye incansable por nuestra vida y la de nuestros congéneres.
- A captar seguridad a un futuro luminoso, a ser plenamente felices, a sonreír sin miedos.
- A vivir en paz, a jugar sin tener que imitar la violencia de los adultos.
- A no heredar injusticias sociales, a no ser utilizados para prostituirse, laboralmente...
- A una sociedad ética
- A ser tratados como lo que son, niños, a preservar su ingenuidad.

s así, como podremos exigir a los niños y jóvenes responsabilidad y respeto desde su libertad, Deberes, que ciertamente son un Derecho.

Recordemos que cuando un sueño es de uno, es un sueño, cuando es de muchos comienza a ser una realidad.

Maltrato infantil

DR. JORDI POU I FERNÁNDEZ Jefe del Servicio de Pediatría. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona).



a evolución histórica de la Medicina L ha hecho que ciertas patologías, sobre todo las infecciosas, hayan disminuido en su frecuencia y en su gravedad de forma que otras enfermedades hayan podido captar el interés de los médicos y de la sociedad en general. Una de éstas es el maltrato infantil. Muy posiblemente ésta sea una de las razones por las cuales en nuestro medio el maltrato infantil haya adquirido un valor y una importancia que hace unos años no tenía. No hay que olvidar que en otras sociedades, que no tienen el mismo progreso socioeconómico que nosotros, esto no es así y el maltrato no es un objeto prioritario de preocupación porque otros problemas más graves (pobreza, hambre, enfermedades infecciosas, epidemias, etc.) ocupan más tiempo y más recursos de los agentes sanitarios y sociales.

🦵 l maltrato infantil es objeto de estudio y de conocimiento de muchas disciplinas diferentes que pueden dar de él puntos de vista complementarios.

📶 l trato que puede recibir un niño, L varia desde un extremo, el trato óptimo, que raramente se produce, y el otro, el maltrato. Entre los dos encontramos las situaciones de riesgo, previa y cercana al maltrato, y el trato normal, que es el que habitualmente damos a nuestros niños, ya que el trato óptimo es inusual.

🗖 niño, no debemos olvidarlo, es un ser en crecimiento, evolución y aprendizaje que depende enormemente del ambiente que le rodea. Cuanto más pequeño es el niño, más depende de él. Los malos aprendizajes o las lesiones físicas o psíquicas en edades tempranas suelen dejar secuelas y consecuencias que perdurarán, en detrimento de la persona y de la Sociedad. Es bien sabido que muchos maltratadores han sido, de pequeños, maltratados.

uando nos encontramos con un 📦 niño maltratado, generalmente estamos detectando la existencia de una familia o una Sociedad enferma y con problemas, y este es, sin duda, uno de los grandes valores de detectar y conocer los malos tratos infantiles. La detección de un niño maltratado es la primera medida, y hoy en día una de las únicas de prevención. Por tanto, es obligación de todos

el detectarlos. En este sentido, y luego lo veremos más extensamente, las personas que se encargan del cuidado de un niño, de su salud, y muy particularmente nosotros los pediatras, tenemos la obligación de descubrir, buscar y reconocer estos casos.

l concepto de maltrato ha ido cambiando a lo largo de la historia de la humanidad y de las diferentes culturas. Todo el mundo sabe que el castigo corporal en la escuela era una medida aceptada, reconocida e incluso me atrevería a decir que, en algunos casos, emblema de una enseñanza de calidad (escuelas inglesas), no hace demasiados años. Hoy en día, en cambio, no es una medida reconocida o aceptada aunque aún muchos siguen diciendo que «una bofetada a tiempo, educa». Si actualmente un niño recibiera castigo físico en una escuela se organizaría un gran revuelo y una gran protesta mediática. Pese a todo, este hecho que puede parecer evidente en nuestro medio social, puede ser valorado de otra manera en otra cultura en la que a lo mejor sería aceptado el castigo físico como medio educativo.

Las diferencias históricas y culturales existen y es evidente, pero algunas de ellas no pueden ser aceptadas cuando hablamos de trato correcto de un niño. Por ejemplo ninguna cultura puede justificar la ablación del clítoris en las niñas pequeñas, o justificar el trabajo obligatorio de los niños. En consecuencia, aunque es necesario aceptar que existen diferencias culturales, existen unos mínimos exigibles para un correcto cuidado, atención y protección de los niños. Por debajo de estos límites estaríamos hablando de maltrato infantil. La Convención de las Naciones Unidas sobre el Derecho de los niños, fechada en Noviembre de 1989 fue el primer establecimiento de estos límites. Posteriormente cada país ha tenido que aceptarlos y adaptarlos a su situación para

poder aplicarlos. Es difícil definir un maltrato puesto que posiblemente va a depender de la profesión de quien lo hace, que pondrá mayor o menor énfasis en uno u otro de los aspectos. La Sociedad Catalana de Pediatría hace la siguiente definición:

Un niño es maltratado cuando es objeto de violencia, física o psíquica, de hecho y/o por omisión por parte de las personas de las cuales depende para su correcto desarrollo.

Los aspectos más importantes de esta definición son comunes a casi todas ellas. En primer lugar que la agresión puede ser tanto física como psíquica. En segundo que puede ser activa, de hecho o por no actuar, omisión. En tercer lugar, y esto es lo más importante, es que quienes lo realizan son los que están obligados a todo lo contrario a cuidar, favorecer, ayudar a un correcto desarrollo. En esta definición quizás queda sin destacar que las Instituciones también pueden ser maltratadoras y ello es un dato a tener en cuenta.

Es muy raro que los malos tratos se produzcan de una forma aislada en alguno de los aspectos que hemos citado. Lo más normal es que se mezclen y que un niño pueda sufrir agresión física y psíquica a la vez o por acción y omisión a la vez. Es por ello que para nosotros se trata, en primer lugar, de un problema de salud puesto que afecta a todos los aspectos que la OMS define como salud: bienestar físico, psíquico y social. Pocas patologías infantiles pueden afectar de una manera tan evidente y de una vez a todos los aspectos. Por afectar a tantas esferas diferentes es por lo que esta patología debe ser abordada siempre por equipo multidisciplinar constituido por médicos, psicólogos y trabajadores sociales como mínimo y al que se pueden añadir otros como maestros, policías, etc.

Clásicamente se distinguen varios tipos de maltrato.

- Maltrato físico: cualquier acción no accidental producida por los padres o personas que tienen la responsabilidad de cuidar al niño y de la cual se deriva daño físico o enfermedad.
- Síndrome de Munchausen por poderes: es una forma poco frecuente de maltrato en la que la madre, por lo general, provoca enfermedades en el niño. Como consecuencia de ello el pequeño es sometido a múltiples tratamientos y pruebas que nunca consiguen llegar al diagnóstico.
- Maltrato por negligencia o abandono: situaciones en las que las necesidades básicas del menor (físicas, psíquicas o sociales) no son atendidas, de forma temporal o permanente por ninguno de los miembros del grupo en el que convive.
- Maltrato psicológico o emocional: situación en la que los adultos responsables del niño, bien activamente, bien mediante privaciones, le provocan sentimientos negativos hacia la propia autoestima y le limitan iniciativas propias.

El concepto de maltrato ha ido cambiando a lo largo de la historia de la humanidad y de las diferentes culturas.

Las diferencias históricas y culturales existen y es evidente, pero algunas de ellas no pueden ser aceptadas cuando hablamos de trato correcto de un niño.

- Maltrato o abuso sexual: situación en la que un niño o adolescente participa en actividades sexuales que violan los tabús sociales y legales, que él no comprende o no está preparado de acuerdo con su desarrollo y a las que por tanto no puede dar su consentimiento.
- Maltrato prenatal: situación en la que la madre mediante una actitud activa o negligente perjudica el normal desarrollo del feto dando lugar a la aparición de enfermedades o secuelas que se manifiestan de recién nacido.

demás de lo dicho hasta ahora, hay que tener en cuenta que el maltrato puede ocurrir en el seno de la familia (maltrato intrafamiliar) o fuera de ella (maltrato extrafamiliar). El primero es sin duda el más frecuente y también el más difícil de reconocer, diagnosticar y prevenir.

Como ya se ha dicho, el maltrato casi nunca se presenta de una forma única y lo habitual es que un niño que recibe castigo físico también lo reciba psicológico, o al revés. Lo que si es cierto es que sea cual sea el tipo de maltrato que recibe el pequeño responde con una serie de signos y síntomas, que son en parte, generales y en parte, específicos de cada tipo de maltrato. Estos síntomas, que conocemos habitualmente como indicadores, son los primeros avisos que el niño nos da de que está padeciendo un problema.

Desde luego son inespecíficos en el sentido de que no son exclusivos de maltrato, pero su presencia nos obliga a pensar en esta posibilidad diagnóstica. En consecuencia ante su presencia debemos ser siempre muy prudentes pero nunca indiferentes.

La mayoría de los indicadores afectan al área de la conducta y comportamiento y por ello pueden ser diferentes de acuerdo con la edad del pequeño. Entre ellos y como de los más frecuentes podemos señalar:

- Retraso de lenguaje, de motricidad, etc.
- Actitud indiferente frente al entorno.
- Trastornos en la alimentación. Vómitos, anorexia, bulimia, rumiación, etc.

- Agresividad manifiesta hacia el entorno o hacia si mismo.
- Somnolencia exagerada.
- Ausencias escolares injustificadas.
- Fracaso escolar no esperado.
- Intentos de llamar la atención.
- Conductas de riesgo en adolescente.
- Fugas del hogar.
- Conductas sexualizadas.

El maltrato casi nunca se presenta de una forma única y lo habitual es que un niño que recibe castigo físico también lo reciba psicológico, o al revés.

Posiblemente uno de los datos que tienen más valor es la aparición de estos síntomas en niños de forma no esperada, de repente, sin que antes los tuviera. No debemos olvidar jamás que no son exclusivos. En ocasiones pueden acompañarse de signos físicos como deformidades craneales, hematomas múltiples, desnutrición, suciedad, mala higiene, etc.

La presencia de signos de sospecha obligará siempre a dirigirnos a un profesional, o mejor a un equipo de profesionales, para realizar el diagnóstico diferencial, establecer tratamiento y seguimiento terapeútico si lo requiere e instaurar lo antes posible las medidas preventivas que eviten nuevos malos tratos. Para todo ello será necesaria la participación de diferentes profesionales tales como pediatras, psicólogos, trabajadores sociales, ginecólogos e Instituciones oficiales (Justicia, Social, etc.)

El pediatra, como médico del niño, en el sentido más amplio de la palabra médico, es uno de los profesionales en mejor posición para la detección y la coordinación del equipo que debe hacer el diagnóstico e instaurar el tratamiento. De hecho entra en contacto con el niño y la familia desde su nacimiento, sabe del seguimiento de los controles, de los hábitos de la familia, del valor que cabe dar a las alteraciones físicas, etc. por todo ello es, pienso yo uno de los pilares más importantes en la detección y prevención del maltrato. Sin embargo es necesario recordar que jamás podrá realizar este trabajo sin la colaboración de todos los encargados de la salud del niño.

Cuando existe la sospecha de un maltrato, por el motivo que sea, el equipo de salud debe ponerse en marcha para:

 Hacer el diagnóstico y el diagnóstico diferencial. Ello significa confirmar en lo posible que se trata de un maltrato y descartar otras enfermedades que pudieran explicar los síntomas y signos encontrados. Para ello realizaremos la anamnesis una exploración física y los exámenes complementarios si son necesarios.

Al término de este proceso tendremos un diagnóstico confirmado o una sospecha fundamentada (ya que no siempre podremos tener certeza absoluta). Siempre que podamos nuestro diagnóstico debe ser etiológico y por tanto es importante conocer quien es el maltratador. No debemos olvidar que nuestro diagnóstico puede diferir de la conclusión judicial y que no es función de los sanitarios tipificar el delito.

- Establecer un tratamiento, a veces preventivo, otras curativo y sobre todo asegurar la continuidad del mismo cuando sea necesario.
- Proteger al menor. Es vital asegurarnos de que una vez confirmado el diagnóstico el niño se encontrará protegido y no volverá a ser maltratado. En ocasiones esta protección debe ser inmediata ya que el maltratador está en casa. Para ello podemos recurrir a los servicios sociales de urgencia o incluso, si es necesario al ingreso hospitalario. En otros casos las medidas pueden demorarse. En casi todos los casos será necesaria la colaboración y participación de los servicios sociales y de la Justicia, a la que por otro lado estamos obligados a comunicar lo que sabemos.

La inmensa mayoría de casos de maltrato, y sobre todo las situaciones de riesgo, deben ser abordadas y tratadas cerca del niño con los medios que dispongamos para ello. Al hospital llegarán los casos extremos pero la función del centro hospitalario es muy importante porque permite valorar a la familia fuera del ambiente cerrado, oculto, casi clandestino que representa el núcleo familiar, porque el niño se encuentra arropado, protegido y puede decir cosas que de otra manera no podría y además porque allí suele haber todo el equipo de profesionales necesario para abordar el problema. Desde luego es necesaria la interconexión entre los servicios hospitalarios y los socio-sanitarios cercanos al menor.

La presencia de signos de sospecha obligará siempre a dirigirnos a un profesional, o mejor a un equipo de profesionales. La inmensa mayoría de casos de maltrato, y sobre todo las situaciones de riesgo, deben ser abordadas y tratadas cerca del niño con los medios que dispongamos para ello.

El Hospital de Sant Joan de Déu es un centro de alta tecnología, monográfico para Pediatría, en el que el abordaje de estos temas ha tenido siempre un espacio preferente. Como muestra de ellos voy a referirme a dos hechos concretos: la publicación de unas recomendaciones para el abordaje de estos temas en el hospital y la existencia de una Unidad Funcional de abusos y maltrato a menores.

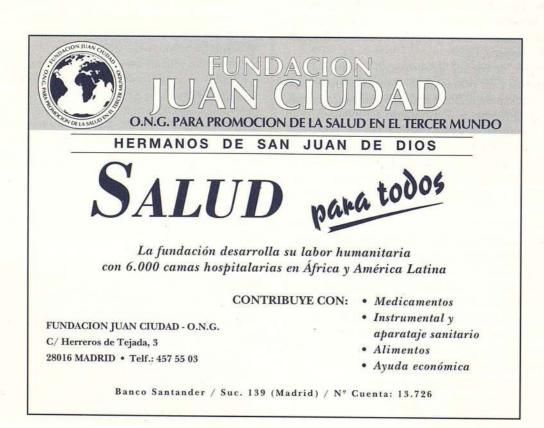
Recientemente y por indicación del Comité de Ética Asistencial se ha redactado unas normas de cómo abordar el maltrato en cualquier punto del Hospital². Estas normas existían ya y se han puesto al día. En ellas se describe como descubrirlo, como hacer el diagnóstico y que hacer luego tanto en Urgencias, como en Hospitalización como en Consultas Externas.

La Unidad Funcional de Abusos y Maltrato a menores fue creada en 1995 para cubrir una necesidad asistencial que existía en nuestra sociedad. Está formada por dos pediatras, dos psicólogos y una asistenta social como núcleo básico al que se añaden todos los profesionales de dentro o fuera del hospital capaces de colaborar o que son necesarios en el diagnóstico.

Su función es asistencial y pretende ayudar a las familias y niños que presentan estos problemas mediante el diagnóstico y tratamiento de los casos. Posteriormente el niño será derivado a uno u otro sitio según los casos pero con un contacto que el hospital establece para asegurar el seguimiento.

Hasta la actualidad, y en relación exclusivamente al abuso, han sido vistos unos 800 niños de los que aproximadamente un 45 % han sido diagnosticados de abuso. La edad media se sitúa entre los 5 y 6 años y un 74 % de ellos son niñas. En los casos en que se ha llegado al diagnóstico de abuso cabe señalar que casi un 80 % de los abusadores son personas cercanas al niño (familiares directos o amigos íntimos de la familia).

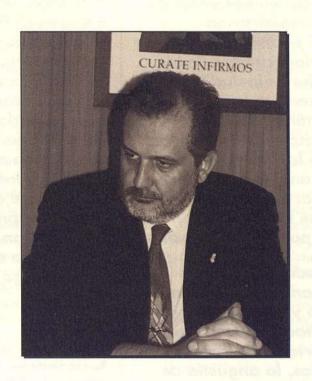
1 y 2. A continuación de este artículo, publicamos las recomendaciones que, sobre cómo abordar el maltrato infantil, se han elaborado en el Hospital Sant Joan de Déu de Esplugues de Llobregat (Barcelona).



Terminalidad y muerte en el niño

DR. SABEL GABALDÓN FRAILE

Jefe de Sección de Psiquiatría y miembro de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)



a sociedad actual tiende a negar La muerte y a infravalorar la incapacidad y la impotencia, que son inherentes al ser humano, haciéndose este hecho más evidente con el niño y el adolescente, donde la enfermedad y más aún la posibilidad de la muerte, está negada, como fenómeno «no natural». Si ya los procesos oncológicos complican y alteran el equilibrio personal en el niño y por extensión el de todo su núcleo familiar, actuando como desestructurantes del mismo, cuando la enfermedad es terminal este aspecto va a ser mucho más evidente.

s importante hacer un matiz, referente a que en estos casos el enfermo no es sólo el niño, sino que por el escaso grado de diferenciación e independencia que existe entre los niños y su familia, todo el grupo familiar se transforma en «paciente».

Los pediatras y oncólogos, así como el personal asistencial en general, saben que gran parte de las dificultades que deben enfrentar no existirían, o se simplificarían notablemente, si pudiesen suprimirse las irrupciones inadecuadas de los padres. Este hecho es ineludible y vectoriza la manera en la que ha de enfocarse la comunicación y el soporte psicológico a estos niños, incluyendo tanto la dimensión de apoyo familiar como a los equipos tratantes para dar soporte a los profesionales que los forman, en las dificultades que puedan encontrarse.

I niño y los padres no son los L únicos protagonistas del drama. El equipo médico y el de enfermería, no escapan. Se hacen muchas curas difíciles, se soportan los sufrimientos físicos de los niños, la angustia de éstos y de sus familias, y se experimentan tanto la necesidad como el miedo de una aproximación emocional. La sensibilización psicológica del equipo se hace fundamental, para poder entender las peculiaridades emocionales de estos pacientes y de su entorno, intentando realizar un desarrollo constructivo de las habilidades personales de cara al acercamiento y comprensión de estos niños y sus familias, teniendo en cuenta el compromiso emocional que se tiene con estos pacientes, y las dificultades de comunicación y vinculación derivadas del mismo, que nos enfrentan con nuestras propias dificultades y nuestros propios temores.

I niño gravemente enfermo, no expresa siempre de modo directo

sus temores, y cambia más a menudo la realidad demasiado cruel de su angustia y de la vivencia de muerte, dejándola únicamente emerger a través de historias, fabulaciones, el juego y los dibujos, dando de esta manera expresión a su malestar y a sus necesidades. Estos canales de comunicación, deben ser aprovechados por el equipo de cuidados paliativos, ya que constituyen espacios de contacto (en ocasiones los únicos), que permiten introducirse en el ánimo del niño para poder comprender sus reacciones y entablar con él, a nivel verbal o no verbal, una actitud de entendimiento y un diálogo de ayuda.

omo con cualquier aspecto del desarrollo del niño, se atraviesan diferentes etapas hasta alcanzar una conceptualización madura sobre la enfermedad y la muerte. Las diferencias individuales están en función del proceso de maduración, de las circunstancias que rodean al niño, de su experiencia previa con la enfermedad y la muerte, de sus interacciones con otros niños y adultos y de un sinfín de factores adicionales como la cultura, la historia, la religión, etc.

Desde el momento del nacimiento, el proceso de maduración de un individuo tiene lugar en varias etapas paralelas: física, cognitiva, verbal, emocional y social. El niño vivirá su enfermedad de una manera u otra según queden afectadas cada una de estas áreas en cada uno de los momentos de su evolución.

Los niños, en la primera infancia, no pueden comprender lo que es la enfermedad y responden fundamentalmente al dolor y al malestar físico que producen, tanto la enfermedad como sus tratamientos, así como la separación materna. El niño responde a la separación forzosa de la madre durante los periodos de hospitalización, y a la presencia de extraños. El temor del niño se acentúa igualmente cuando sus padres se encuentran an-

Desde el nacimiento hasta los 18 meses (etapa prelingüística), el niño carece de un concepto del tiempo que le permita conceptualizar la muerte, viviéndose esta como una separación.

A partir de los 18 meses y hasta los 5 años, el concepto de tiempo está asociado a eventos concretos. El niño comienza a desarrollar conocimientos sobre lo que es la La sociedad actual tiende a negar la muerte y a infravalorar la incapacidad y la impotencia.

mañana y la noche. Comienza a diferenciar ayer, hoy y mañana, pero no entiende el concepto de futuro. Se asocia la muerte al sueño, la inmovilidad y la ausencia. Vida y muerte son indisociables de la presencia y la ausencia; y la muerte, como la ausencia, está ligada a la posibilidad del regreso.

En la etapa escolar, que abarca desde los 5 a los 10 años aproximadamente, los niños, en la mayor parte de los casos, comienzan a exhibir curiosidad y conocimientos acerca de la muerte, la religión, las relaciones sociales y el arte entre otros. Los niños en esta etapa de su desarrollo cognitivo son como científicos, se interesan por la observación objetiva de los aspectos concretos y mecanismos de las cosas y de los procesos y las leyes que los regulan. Para el niño enfermo la hospitalización supone ahora, no sólo la separación de los padres, sino también de los amigos y del colegio, sintiendo como consecuencia de ello, amenazada su sensación de seguridad. Predomina en esta etapa el temor a la mutilación. Temen que sus cuerpos queden dañados o destruidos para siempre, ya sea por la enfermedad o por sus tratamientos. Suele ser en esta etapa cuando toma forma en el niño, lo que se ha convenido en denominar, el concepto de muerte. Para el niño todo aquello que se mueve o es capaz de cumplir determinadas funciones, como la alimentación, está vivo. Lo inmóvil, lo insensible, se integran dentro de la muerte.

El carácter de irreversibilidad de la muerte sólo se adquirirá relativamente tarde, alrededor de los 9 años. El niño adquiere la idea de la muerte de un modo próximo al del adulto, apareciendo el temor sobre todo a la muerte de los padres. El carácter irrevocable es también objeto de una larga evolución. La muerte es, en primer término, un accidente: es súbita, violenta, brutal. Está vinculada al asesinato, al deseo de muerte y a su culpabilidad: es mortal aquel que uno puede matar.

La idea de la inexorabilidad de la muerte, la idea de una mortalidad necesaria, dependen de una correcta integración de la sexualidad y del control de la idea de reproducción. «En el niño, la posibilidad de asumir su propio origen corresponde a la posibilidad de asumir su propio fin, y a la inversa.» La muerte aparece en el niño en su dimensión de necesidad interna, como una ley inscrita en el orden biológico y vital, como un momento necesario del desarrollo temporal, considerando que la muerte es selectiva y quedando de esta forma relacionada con la vejez.

Durante la preadolescencia y adolescencia el funcionamiento cognitivo comienza a ser formal y lógico; el nivel de pensamiento más elevado que puede alcanzarse. La enfermedad, en esta etapa, se vive con amargura e ira debido al aislamiento que la acompaña y a las limitaciones que impone sobre el desarrollo de su propia identidad. Se acentúa el temor a perder el control sobre las funciones corporales y la vergüenza a no ser como los demás de su edad. Comprenden que la muerte representa el final de toda vida. Este carácter de universalidad de la muerte, su carácter de proceso que no perdona a nadie, ni siguiera a los niños, es la noción más difícil de integrar en el universo conceptual del niño y la más tardía en incorporarse a él; hasta entonces la muerte está ligada a la vejez y a la violencia. Sin embargo, los adolescentes frecuentemente actúan bajo la premisa de que son inmortales y de que es poco probable que ocurra la muerte personal. A menudo, manifiestan fantasías de omnipotencia y se defienden de la amenaza de la muerte, e incluso a veces la desafían, con una capa de inmortalidad que arrastran desde la infancia. Como consecuencia la negación es habitual en adolescentes gravemente enfer-

La elaboración de un universo conceptual de la muerte depende de muchos factores, pero esencialmente:

- De la manera como la familia y la sociedad presentan la muerte al niño.
- De las modalidades del desarrollo afectivo.
- De la experiencia personal que el niño puede tener de la muerte, ya sea a través de un familiar o en el marco de una enfermedad terminal, con la inminencia de su propia muerte.

Generalmente, el niño sabe de su enfermedad mucho más de lo que suponen los padres o el personal asistencial; e intenta reelaborar la vivencia de su enfermedad con el fin de poder situarla en la urdimbre de su historia personal y familiar, en un intento de darle un sentido, una explicación a lo que le ocurre, y no es raro que sitúe la enfermedad en el registro de la culpabilidad, como si procediera de una falta y materializara el castigo.

Las actitudes y los mecanismos de defensa que adopta ante su enfermedad son variadas y dependen de numerosos factores; entre otros, de la personalidad anterior del propio niño, de su edad, o de la calidad de su entorno familiar. Y pueden ir desde actitudes próximas al hospitalismo, con rechazo del contacto y falta de interés, a estados de sobreexcitación, inestabilidad e hipervigilancia que trasluce la gravedad de su angustia y la dificultad para interiorizarla, mostrando una necesidad extrema de comunicación con el adulto. Con frecuencia, el silencio de los adultos no hace más que agravar la situa-

Pueden también adoptar actitudes regresivas, inducidas por las necesidades médicas, o un rechazo hacia la

En estos casos de enfermedad terminal, todo el grupo familiar se transforma en "paciente".

enfermedad, o denegación de la misma. Próxima la agonía y la muerte, es posible en los niños de más edad y en los adolescentes, hallar las diversas etapas descritas por E. Kübler-Ross, y que resumimos a continuación: En un primer momento hay un rechazo y denegación de la enfermedad, que resultan útiles porque permiten una reducción del shock ligado a la revelación, pero también pueden confinar al niño en la soledad y el aislamiento. La denegación suele ser transitoria, y tras ella vienen aceptaciones parciales. Seguidamente las etapas están marcadas por sentimientos agresivos o de irritación hacia el entorno familiar y médico, siendo este un momento de extrema dificultad tanto para la familia como para el equipo de cuidados paliativos, que vive con dificultad este periodo. El progreso del mal suele ir acompañado de una depresión profunda, silenciosa y llena de afectos tristes, que es conveniente respetar, ya que constituye una preparación para la pérdida de los objetos amados y facilita el tránsito a la aceptación. Cuando la muerte no es súbita, esta fase de aceptación se sitúa a veces inmediatamente antes del final. Es un periodo casi vacío de sentimientos en el que se opera un desapego del mundo exterior y se reduce la comunicación verbal. Es por esto que la presencia física, al lado del niño, reviste una gran importancia.

No es aconsejable sistematizar con rigidez lo que se puede o no se puede decir a un niño en tal estado, hay que evitar a toda costa los «apriorismos» en cualquier extremo, los cuales oscilan desde la «conspiración de silencio» por parte de los adultos, que incrementan en el niño el sentimiento de culpabilidad relacionado con la «curiosidad», con el «querer saber», siendo vividas las tentativas de conocimiento de la enfermedad casi del mismo modo que las prohibiciones sexuales; en el otro extremo tendríamos las revelaciones brutales del diagnóstico, que constituyen verdaderas actuaciones destinadas a aliviar la angustia que se genera en los miembros de los equipos terapéuticos, y que no permiten establecer con el niño una comunicación impregnada de cierto grado de confianza, comprensión y libertad, aspectos fundamentales para una adecuada relación.

Es aconsejable, por tanto, realizar un análisis cuidadoso de la situación, teniendo en cuenta la demanda del niño, su edad, la naturaleza y la intensidad de la angustia, así como el apoyo que recibe de la familia.

La angustia de la muerte está siempre presente en estos niños, y está ligada en parte a la idea de desaparición, de la aniquilación, del más allá desconocido, a la imposibilidad de controlar el instante de una muerte tal vez súbita. Siempre está acompañada de sentimientos de abandono, de exclusión y de pérdidas de amor por quienes le rodean. Lo que angustia al niño es, sobre todo, este sentimiento de aislamiento, de soledad, de abandono, y es curioso como estos temores no son siempre puramente imaginarios, ya que con frecuencia los adultos, la familia, realizan próximo el final un proceso anticipado de duelo y adoptan una actitud de distanciamiento y

La familia vivirá la perspectiva de la muerte del niño como una amenaza para su propio equilibrio. Si los acontecimientos médicos no se precipitan y hay un estancamiento del proceso, la familia mediante un verdadero trabajo de elaboración, tendrá ocasión de manejar mecanismos de defensa y adaptación a esta situación do-

El bloqueo de la vida imaginaria de los padres, la imposibilidad de formar un proyecto de porvenir para ellos y para el niño, son actitudes corrientes que corren el riesgo de desembocar en comportamientos de retirada y en un empobrecimiento de la vida de relación.

La respuesta del adulto en el periodo terminal debe fundarse en un deseo auténtico de permanecer con el niño, de compartir con él el momento de la agonía, a pesar de la angustia y de sus posibles efectos desestructurantes.

Cabría hacer mención al carácter desorganizador que la enfermedad terminal y la muerte del niño tiene sobre el resto de los hermanos, en los que las reacciones emotivas son parecidas a las del niño enfermo y que van desde la tristeza por lo que ha sucedido, a la rabia por haber sido abandonados, el temor de que alguien más pueda morir, los sentimientos de culpa por haber causado la muerte, y en algunos casos una actitud de rivalidad e incluso envidia hacia el hermano muerto, por el replegamiento natural que realiza la familia en pleno proceso de duelo por el niño que ha fallecido. Son frecuentes los deseos de estar enfermo e incluso muerto, como el hermano, en la medida en que de esta forma reciben todo tipo de atenciones por parte de los padres. Aparte de los cuadros de ansiedad y depresión, en todas sus manifestaciones, no es raro encontrar en estos niños, diversos cuadros de expresión

La sensibilización psicológica del equipo se hace fundamental, para poder entender las peculiaridades emocionales de estos pacientes y de su entorno.

Como con cualquier aspecto del desarrollo del niño, se atraviesan diferentes etapas hasta alcanzar una conceptualización madura sobre la enfermedad y la muerte.

somática con demandas de atención hospitalaria. Es importante, por tanto, el seguimiento y el apoyo a estas familias durante el proceso de duelo intentando evitar los replegamientos y distanciamientos prolongados, tanto con el niño enfermo como con el resto de la familia.

Debe intentarse, de cara a la actuación con las familias y los pacientes valorar las capacidades que tienen, unos y otros, de conocer conscientemente la realidad de su enfermedad e intentar, al igual que en otras fases, detectar las personas del entorno familiar más susceptibles de sufrimiento psicológico.

La labor de apoyo a los padres es fundamental, para que la angustia y la culpabilidad que puede asaltarles desde el momento del diagnóstico, durante la evolución no afecte a su actitud de modo que ésta sea desfavorable para el cuidado del niño y del conjunto familiar.

Aunque el niño esté padeciendo una situación crítica, parte del cuidado paliativo consiste en desarrollar recursos en él, para que pueda vivir su tratamiento de modo participativo y no sólo pasivo, estimular su capacidad de reacción y no sobreprotegerlo, aumentando su debilidad. El desarrollo de recursos personales en el niño o adolescente enfermo, potencia sus defensas y puede contribuir a la buena evolución. Por contra, la pasividad conduce, en la mayoría de casos a la depresión.

La labor del equipo de cuidados paliativos no termina con el fallecimiento del niño, sino que el seguimiento y asesoramiento periódico personal y familiar (a padres y hermanos) adquiere una vital importancia, y entraría dentro de los criterios de un trabajo de prevención primaria intrahospitalaria. Desde nuestra experiencia, los seguimientos y los grupos de apoyo a las familias tanto durante el periodo de la enfermedad como en el proceso de duelo tras el fallecimiento del niño, constituye una de las mejores herramientas de trabajo de cara a la recuperación del equilibrio familiar roto.

Para el conjunto de los equipos asistenciales se plantea el problema de evaluar las reservas emotivas de los padres, lo que saben de la enfermedad, si desean conocer la gravedad del caso, cuáles son las implicaciones frente a los otros miembros de la familia, y por último la manera como se transmite la información.

No podemos cerrar un capítulo sobre los aspectos emocionales de la enfermedad terminal en el niño, sin hacer mención a la necesidad de información. Sobre este último aspecto y en líneas generales podríamos decir que la información ha de ser: *Adecuada, Coherente, Gradual y Continua*.

- Adecuada: Acorde al grado de desarrollo psíquico y cognitivo del niño. En lenguaje habitual y conocido. Asociada a situaciones conocidas. Limitada a pocos conceptos a la vez, apoyada en aspectos de recuperación o positivos, y dando la oportunidad de hablar sobre lo que él desea.
- Coherente: Relacionada con los hechos percibidos por el niño. Explicativa de los comentarios escuchados y explicativa de sensaciones y síntomas, independientemente de la importancia médica que tengan.
- Gradual: Acorde a la tolerancia del niño en cada momento. Si es necesario, fraccionarla. Interrumpirla cuando despierta ansiedad excesiva. Retomarla tras escuchar la versión del niño y limitarla a corto plazo, según su vivencia del tiempo. Permitiendo que reaccione según su modo de ser.
- Continua: Repetirla o ampliarla en los distintos momentos. Dar explicación a complicaciones o síntomas nuevos. Explicar los resultados de los estudios realizados y reconsiderarla cuando se presenten cambios de conducta vinculados a rechazos o complicaciones terapéuticas.

La vivencia de enfermedad en el niño

M.ª DOLORES MANSILLA POZUELO

Profesora de la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia «San Juan de Dios». Universidad Pontificia Comillas. Madrid

«El niño sabe gran cantidad de frases juiciosas, pero hay muy pocas personas en el mundo que entiendan su sentido. Por algo no quiere hablar.» (R. TAGORE. GITANJALI)



os dice el autor del Principito, A. de Saint-Exupéry: «Las personas mayores nunca comprenden nada por si solas y es cansado para los niños tener que darles siempre y siempre explicaciones».

Tal vez esto sea muy cierto. Cuando nos acercamos al mundo de los niños, vamos precisamente buscando explicaciones, queremos saber lo que piensan, lo que sienten, lo que les asusta... como si ellos fueran capaces de explorar todos esos contenidos y comunicarlos de forma que nosotros nos hagamos cargo de ellos. Los niños viven en otro mundo, perciben la realidad de otra manera y el peso de la razón y de la palabra, tan arraigado en el mundo del adulto, les queda muy lejano.

o siempre nos permiten entrar en ese mundo, no siempre nos dan claves para que sepamos donde están, sobre todo si

están atemorizados o se sienten amenazados. Sólo si somos capaces de ponernos en su lugar cambiaremos muchas de nuestras falsas ideas sobre la infancia.

nte la rabieta de ese niño que dejan por primera vez solo en la puerta del colegio, que llora ante una bata blanca con jeringa para él de dimensiones desproporcionadas, que ve en la oscuridad esos monstruos tan amenazantes, nos suele salir la frase «cosas de niños». Las cosas de los niños parecen no tener importancia, comportarse como un niño es signo de irracionalidad o de capricho. Parece como que el mundo de los niños apareciera desvalorizado, sólo porque su conducta no responde en la mayoría de los casos a esquemas preestablecidos.

Pretendemos reflexionar sobre el tema de cómo vive el niño la enfermedad, de cómo interpreta esta realidad y cuál es la imagen que se hace de la misma. Nunca es posible generalizar, cada niño, como cada persona responde a un universo de experiencias y cogniciones distinto y sobre todo van a influir las variables sociales y culturales. No puede responder de igual forma un niño que vive en un barrio marginal, que un niño de clase social más favorecida. Un niño con una buena integración familiar y escolar que un niño que no la tiene. Serían múltiples los factores que invalidarían las apreciaciones que vamos a hacer, sin embargo alguna luz nos aportarán a esa comprensión del mundo de los niños y a cómo pueden interpretar ellos la salud y la enfermedad.

Antes de que el niño se ponga enfermo, incluso si no llega a padecer enfermedades de importancia, ya tiene una visión y una experiencia de lo que es la enfermedad. En el sistema de su familia vive desde muy pequeño cómo se enfrentan estas circunstancias y es éste, en gran medida el que marca el estilo de afrontamiento ante el estrés que supone toda enfermedad.

Si definimos el estrés (Shapiro, 1980) como esa situación en la cual nuestros recursos biológicos, psicológicos y sociales no son suficientes para afrontar las demandas del ambiente, nos daremos cuenta de que la enfermedad es una fuente importante de estrés tanto para niños como para adultos.

Los niños temen tanto su propia enfermedad como la de sus padres o hermanos, temen todo lo que pueda influir en que su sistema familiar cambie, por la separación temporal o definitiva de sus seres queridos.

En un estudio sobre sucesos que dan miedo a los niños realizado por Nissen (1986), aparece la visita al dentista con una puntuación de 2,73, someterse a una operación con 5,51, quedarse ciego con 6,86 y la muerte de uno de los padres con 6,90.

En las investigaciones efectuadas por Sandín (1997) la enfermedad aparece como el miedo más importante en el grupo de edad de 6 a 11 años, apareciendo más miedosas las niñas que los niños (72 % y 53 %).

El miedo a la sangre, al personal sanitario, a la muerte, a todo lo relacionado con la pérdida de la salud, aparece de forma constante en todos los estudios realizados sobre miedos y fobias infantiles (Arrindell et al. 1991; Ollendick y Sandín).

El apoyo social es el mejor recurso psicológico para atender las necesidades del niño enfermo y de su familia, ya que no podemos contemplar la situación del niño, desligándola de las reacciones de ansiedad y a veces de depresión que aparecen en sus padres y hermanos, sobre todo si hablamos de enfermedades graves o crónicas.

Siguiendo a Durá y Garcés (1991), sabemos que para que ese apoyo social sea verdaderamente efectivo tiene que contemplar los tres pilares básicos en los que se sustenta la experiencia vital: el cognitivo, el afectivo y el conductual.

Ante la enfermedad, los métodos diagnósticos, los tratamientos y todo lo que conlleva este proceso, el niño y su familia tienen necesidad de saber, de que se les explique, de que no se les niegue el dolor, ni de que se eviten sus preguntas. En cuanto a los niños sabemos que es desgraciadamente común la costumbre de engañarles, como si con eso les evitásemos el miedo o el dolor, y lo que conseguimos es que pierdan la confianza en nosotros. Está demostrado que la información reduce el miedo y la ansiedad e incluso mejora y acorta el proceso postoperatorio.

Atender a lo afectivo es vital en esta situación. La palabra sería el escuchar lo que el niño o sus padres nos quieren decir, ayudarles a descargar esas emociones y acoger sus temores. A veces nos cuesta escuchar el dolor de los niños y los adultos nos defendemos de él porque nos confunde especialmente. Nos deja falsamente tranquilos el pensar «que no se enteran» cuando la realidad es justamente la contraria.

Es igualmente importante el partir de los recursos del niño y de su familia para que elaboren estrategias de conducta que les haga más soportable la situación. Responder a la pregunta "¿Qué se puede hacer? Las experiencias llevadas a cabo con niños enfermos nos indican que no es la pasividad lo que les ayuda sino que hay múltiples acciones y recursos que pueden poner en juego para enfrentar la enfermedad.

LA ANSIEDAD EN EL NINO

i hay una emoción que acompaña los momentos de confusión y de amenaza en la vida de las personas es la ansiedad y en el niño ocurre así aunque las manifestaciones sean distintas.

Términos como ansiedad, angustia y miedo aparecen

relacionados y a veces es difícil distinguirlos. La ansiedad consiste en un patrón de respuestas complejo y variable que se caracteriza por sentimientos de aprensión y tensión acompañados de actividad fisiológica, que ocurre en respuesta a estímulos internos (cognitivos) o externos y ambientales (Ballesteros y Carrobles, 1983).

Mischel nos habla de la ansiedad como un temor adquirido que contiene un sentimiento muy profundo de miedo o pavor ante un peligro inminente, acompañado de un estado de excitación autónoma. Es estar esperando que algo malo va a ocurrir, sin saber exactamente el qué y esto lleva a una desorganización de la conducta más o menos profunda.

CAUSAS DE LA ANSIEDAD **EN EL NINO**

Experiencias traumáticas

odo lo que suponga un acontecimiento perturbador repentino, no da al niño tiempo para prepararse ante él y genera una gran cantidad de ansiedad. Tal vez la más importante sea la separación de la madre, y así lo demuestran todas las investigaciones, desde que O. Rank (1928) nos habla de que el momento del nacimiento es el primer trauma importante de separación.

La dimensión de la respuesta de ansiedad va a depender del carácter inesperado de la situación, de la intensidad de ese estímulo y del significado que tenga para el niño en ese momento. Una vez que la ansiedad ha aparecido, se puede reactivar en otras situaciones que recuerden a la que la causó y también resolverse por sí sola si las condiciones son favorables.

Contagio emocional

El niño se contagia de las emociones que percibe a su alrededor, tanto de forma verbal como no verbal. Comprobar que los adultos sienten miedo o angustia, les hace sentir lo mismo.

Existe una relación directa entre ansiedad materna y trastornos emocionales en los niños. Bandura y Walters (1980) han demostrado la relación entre los temores de los niños y los miedos expresados por sus madres.

La ansiedad por contagio está en función de la edad del niño, de su grado de dependencia y sugestionabilidad, de su sexo en relación al del padre ansioso y de la identificación que tenga con esa figura. (Ajuriaguerra, 1973 y Anthony, 1982).

A ser más o menos ansioso se aprende, como casi todo, en la familia. Los niños ansiosos suelen ser sobreprotegidos y por tanto dependientes. Patrones de autoridad muy rígidos en educación también favorecen la aparición de ansiedad.

Ansiedad por conflicto

El surgimiento de situaciones como puede ser el divorcio de los padres, la muerte de un ser querido, el fracaso escolar, la enfermedad etc., puede dejar instauradas en el psiquismo del niño respuestas de ansiedad que se repitan en el futuro.

SINTOMAS DE ANSIEDAD EN EL NINO

A nivel psicológico

a principal manifestación es un sentimiento subjetivo de temor generalizado sin poder identificar ni explicar las causas de dicho estado. Aparecen sentimientos de irritabilidad, de aprensión, como si fuera a ocurrir algo terrible y no se sabe el qué. Los temores acerca de la salud son frecuentes y esto genera una situación de gran malestar y confusión.

Con niños enfermos no es la pasividad lo que les ayuda sino que hay múltiples acciones y recursos que pueden poner en juego para enfrentar la enfermedad.

A nivel fisiológico

- Trastornos cardiovasculares: desmayos, palpitaciones, opresión torácica.
- Trastornos respiratorios: jadeos, disnea, hiperventila-
- Trastornos gastrointestinales: diarrea, estreñimiento, naúseas, vómitos.
- Trastornos dermatológicos: eczemas, urticarias, pico-
- Otros síntomas: poliuria, temblores, vértigos, aumento de la sudoración.

A nivel motórico

Aparece inestabilidad psicomotriz, incapacidad de permanecer quieto y de concentrar la atención, tics, movimientos rítmicos, balanceos, etc.

El apoyo social es el mejor recurso psicológico para atender las necesidades del niño enfermo y de su familia.

Trastornos del sueño y de la alimentación

Las alteraciones del sueño son frecuentes en la ansiedad, tales como pesadillas, terrores nocturnos, insomnio,

La alimentación suele ser otra de las áreas afectadas, apareciendo síntomas como rechazo de la comida, abuso de determinados alimentos, falta de apetito, etc.

TIPOS DE TRASTORNOS POR ANSIEDAD EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA

Trastorno por angustia de separación

I niño experimenta gran angustia por la separación de la persona con la que está vinculado. Para que exista verdaderamente este trastorno la separación debe ser mayor de dos semanas y manifestarse al menos tres de los fenómenos siguientes:

- Preocupación desproporcionada de que les ocurra algo malo a las personas queridas o temor a que se vayan y no vuelvan.
- Preocupación poco realista de que algún acontecimiento catastrófico separe al niño de la figura a la que está vinculado.
- Resistencia a ir al colegio, con objeto de estar más tiempo con la persona vinculante.
- Evitación sistemática de estar solo en casa y perturbación emocional si el niño no puede acompañar a la calle a la persona a la que está vinculado.
- Resistencia tenaz o negativa a irse a dormir fuera de
- Pesadillas repetidas sobre el tema de la separación.
- Quejas de sintomatología física durante los días de colegio: dolor de estómago, de cabeza, nauseas, etc.
- Signos de tensión excesiva por la separación o ante la anticipación de la misma que pueden convertirse en pánico intenso.
- Retraimiento social, apatía, tristeza y dificultades de concentración.

Trastorno por evitación

Se caracteriza por timidez excesiva y persistente en el contacto con gente desconocida, que interfiere directamente el funcionamiento social en el colegio. El niño siente necesidad de relacionarse y de afecto y aceptación, pero no sabe cómo demandarlo.

Para hablar de este trastorno el niño debe tener al menos dos años y medio y la duración de la alteración no ser menor de seis meses.

Trastorno por ansiedad excesiva

Lo que siente el niño es una preocupación persistente y generalizada, que se manifiesta al menos por cuatro de los siguientes síntomas:

- Preocupación desproporcionada por acontecimientos
- Preocupación por la corrección de la conducta del sujeto en el pasado.
- Preocupación por la correcta competencia en el plano académico, deportivo, social, etc.
- Necesidad excesiva de ser tranquilizado respecto a las distintas preocupaciones.
- Quejas somáticas (dolor de estómago, de cabeza; etc), sin que pueda precisarse la causa física.
- Exagerada autoevaluación o susceptibilidad a sentirse humillado en una situación embarazosa.
- Acusados sentimientos de tensión o incapacidad para relajarse.

CARACTERISTICAS DE LA VIVENCIA DE ENFERMEDAD EN LAS DISTINTAS ETAPAS EVOLUTIVAS

al vez la variable más importante a tener en cuenta a la hora de interpretar la vivencia de los niños sea su edad, su momento de desarrollo. Comprender las características de cada periodo evolutivo nos ayudará a ir cayen-

Está demostrado que la información reduce el miedo y la ansiedad e incluso mejora y acorta el proceso postoperatorio. do en la cuenta de cómo puede vivir el niño la realidad de la enfermedad según los recursos cognitivos, afectivos y sociales que cada etapa de crecimiento le proporciona.

Para ello, nos apoyaremos en las investigaciones de Del Barrio (1988,1990) con niños de 4 a 13 años, acerca de cómo viven la enfermedad, a través de los distintos estadíos definidos por Piaget. Este autor concibe la cognición humana como un conjunto integrado de capacidad de razonamiento, movido por un organismo activo, en constantes esfuerzos por dar sentido a la experiencia.

ESTADIO SENSOMOTRIZ

barca los dos primeros años de vida del niño y es ló-1 gico suponer que el niño no tenga constancia de lo que es la enfermedad. Su funcionamiento es totalmente práctico y ligado a la acción, se basa en los actos y estos reflejan los contenidos de su mente.

Sin embargo como organismo que responde a experiencias sensitivas, sí percibe la separación de la madre. ruidos u olores extraños, cambios de temperatura o estar al cuidado de personas extrañas. Su sentido más sensible es el tacto y el de menor desarrollo, la vista.

Lo que más puede temer un niño en su primer año de vida es a la separación de la madre. Esto ya fue estudiado por Spitz en los años 20 cuando acuña el término de depresión anaclítica para referirse al estado de indefensión de los niños separados de sus madres tempranamente, que retrasaban su desarrollo en todos los ámbitos y podían llegar hasta morir.

Más recientemente Bolwby (1980), acuña el término apego para referirse a ese lazo afectivo que une a las personas en el espacio y a través del tiempo y que tiene como objetivo obtener y mantener un cierto grado de proximidad con la figura de apego. El apego se establece firmemente entre los 5 y los 7 meses de vida. Antes de esta edad, los bebés se orientan hacia las personas de forma general, para después preferir las figuras conocidas. Hacia los 7 meses se desarrolla en ellos un fuerte temor hacia los extraños y es en este momento donde puede afectarles más experiencias de enfermedad u hospitalización.

Tradicionalmente, desde las orientaciones teóricas basadas en el psicoanálisis, se ha supuesto que las experiencias traumatizantes vividas en los dos primeros años de vida, eran determinantes para el desarrollo de la personalidad. Aunque teorías posteriores han flexibilizado este supuesto, no cabe duda que dejan un poso en el desarrollo del niño que haya sufrido experiencias de dolor físico o de separación. Tenemos que tener en cuenta que a partir del año de vida, el niño es capaz de asimilar las rutinas de la vida familiar y todo lo que suponga variación en las mismas, lo capta plenamente.

Las emociones en los niños de esta edad tienen básicamente cuatro características: breves, intensas, transitorias y frecuentes, y las expresan primero mediante el

movimiento y después mediante el lenguaje. Igualmente la cualidad de sus emociones, responde a cuatro tipos: felicidad, tristeza, miedo y enfado. Se aprecian claras expresiones de tristeza en hijos de madres deprimidas y extrema tristeza en experiencias de separación de la madre, estando al cuidado de adultos no sensibles a sus necesidades, ni interesados en interaccionar con él.

Es importante destacar la importancia del desarrollo del autoconcepto, que se da entre los 12 y los 15 meses. Vamos a entender por autoconcepto lo que el niño conoce de sí mismo, incluyendo de forma muy importante las imágenes que los otros tienen de él. Constituye un elemento básico de la personalidad y se forma a través de la interacción. Es fácil suponer que el niño enfermo empieza a captar muy tempranamente las diferencias respecto a los demás en cómo reaccionan ante él los adultos, si les provoca pena, si su cuerpo es distinto, si hay actividades que no se les permiten, o si requieren cuidados distintos de los otros niños, etc.

En el trabajo con niños pequeños es frecuente el encontrar, al analizar pequeños problemas de desarrollo, como pueden ser los relacionados con la alimentación, el sueño, las normas de conducta o la integración escolar; el hecho de haber estado enfermos en los dos primeros años. Una variable muy importante para explicar estas reacciones es la actitud de los padres y sobre todo de la madre.

La enfermedad en el hijo es vivida por la madre como una tremenda herida, no exenta a veces de culpabilidad. Preguntarse que ha hecho mal en su cuidado, incluso en el embarazo, es frecuente en ella y la ansiedad que esto le provoca, la incapacita en muchos casos para escuchar y atender las verdaderas necesidades de su hijo. A veces es para ella un alivio dejar en manos de los profesionales el cuidado del hijo, pero en el fondo también le provoca angustia y puede sentir cómo que le abandona. Todos estos sentimientos pueden ser muy inconscientes y es necesario ayudar a las madres a que puedan formularlos y aceptarlos.

No es necesario, por obvio, insistir en que se debe permitir a los padres estar en todo momento con su hijo, si está ingresado, y deben ser los profesionales los que asuman a éstos como un agente más en la recuperación del niño.

En esta primera etapa, es claro que la atención personal debe ir dirigida a los padres, dependiendo de las circunstancias de la enfermedad del niño. Cuando se trata de enfermedades crónicas, un recurso muy valioso son los grupos de autoayuda, donde la pareja se pueda comunicar con otros padres que estén en las mismas circunstancias que ellos.

ESTADÍO PREOPERACIONAL

sta etapa abarca desde los 2 a los 7 años, comenzando con lo que se llama pensamiento simbólico y terminando con el pensamiento intuitivo.

Para un adolescente la enfermedad supone una profunda brecha en su autoestima.

En estos años vamos a ver que el niño ha hecho grandes adquisiciones, entre las que podemos citar las siguientes:

- Estabilizará el control de esfínteres, con todo lo que supone de aumento del conocimiento de su propio cuerpo.
- Llegará a tener un total dominio del lenguaje. Este es un paso importantísimo en su desarrollo y en la capacidad de contactar con los demás.
- Entra, por primera vez a formar parte de grupos sociales. Empieza a salir de la protección de los padres para relacionarse con otras personas.
- Desarrolla su capacidad de juego y de fantasía.
- Se identifica con el progenitor del mismo sexo.
- Inicia una creciente autonomía respecto a los padres.
- Adquiere las primeras habilidades en cuanto al aprendizaje: lectura, escritura, dibujo, etc.
- Aparece la conciencia moral y empieza a distinguir entre lo bueno y lo malo.

Cuando el niño empieza a caer en la cuenta de lo que supone la enfermedad, le suele dar interpretaciones mágicas o prelógicas, según los datos de la realidad encajan en su visión del mundo y en la percepción de su propio cuerpo.

En un primer momento el centro de sensaciones corporales radica en la tripa, ella actúa como resonancia de vivencias de placer y displacer. Muy tempranamente la sensación de hambre y de saciedad, de carencia y satisfacción, se centran en ese lugar del cuerpo. Cuando un niño se siente enfermo, angustiado, etc., lo vive en su tripa. Por eso el dolor de tripa pasa a ser la enfermedad en sí misma, ya que toda la realidad se interpreta en función de lo externo.

Posteriormente va captando otros signos de enfermedad como la fiebre, la tos o los granos que indican que le indica que está malo. Va acumulando saber acerca de síntomas concretos.

Es propio de esta etapa el marcado egocentrismo, las cosas se definen en relación a la vivencia del niño y a los comportamientos concretos. De ahí que estar malo consista en no poder hacer ciertas cosas: salir, ir al cole, jugar, comer golosinas, etc. Y estar bueno el poder hacer todas esas cosas. Estar bueno o malo es por tanto una experiencia global, no se llegan a distinguir grados en la enfermedad, o distintas enfermedades.

En cuanto a las causas de las enfermedades, siempre están en el exterior, en la ocurrencia de algunos hechos concretos que él no sabe cómo se relacionan entre sí. Puede saber que andar descalzo tiene que ver con constiparse, o tomar muchas golosinas con que duela la tripa, o estar al lado de alguien que está enfermo el ponerse malo también; por tanto empieza a relacionar el hacer ciertas cosas con la posibilidad de estar enfermo. De ahí que se pueda asociar «estar malo con ser malo» y ese matiz de culpa a veces se hace muy presente en la vida del adulto donde la enfermedad puede interpretarse como castigo.

Este es el momento de empezar a educar a los niños en la idea de que la enfermedad es algo que se puede prevenir y que la salud es algo que hay que buscar y mantener con conductas concretas.

Cuando el niño tiene contacto con los profesionales sanitarios, la primera interpretación que hace de los procedimientos es como castigo: las agujas pinchan, el jarabe puede saber mal, o simplemente le aprietan donde le duele. De ahí la famosa fobia a las batas blancas, al extremo de que muchos profesionales ya no las usan, pero va a ser difícil evitar que el niño asocie otros estímulos con la experiencia de miedo o de dolor.

El hecho de estar enfermo, no es para el niño algo que el viva o interprete por sí mismo sino que siempre depende de que alguien externo lo establezca. Se está enfermo porque lo dice la madre, o el médico o el termómetro que marca la fiebre. De la misma forma el niño puede decidir que su osito está enfermo porque ha hecho tal o cual cosa.

Al final de esta etapa, el aprendizaje escolar le ha ido enseñando cosas de su propio cuerpo y ya es capaz de identificar, al menos los órganos más accesibles. Relaciona el corazón con los sentimientos, el cerebro con el pensar (habla interna) y los huesos con la capacidad de moverse, aunque lógicamente no llega a establecer relaciones entre ellos.

Lo que sí es claro en la vivencia de enfermedad a esta edad, es que se experimenta una ruptura con lo cotidiano y aquí podemos empezar a hablar de algunos aspectos gratificantes relacionados con la misma. Estar malo significa mayor atención afectiva, no ir al cole, poder huir de obligaciones en casa, etc. A veces los niños manipulan a través de la enfermedad y esto es especialmente importante en el caso de enfermedades crónicas, donde la angustia de los padres les puede llevar a una sobreprotección muy negativa para el niño.

ESTADÍO OPERACIONAL CONCRETO

sta etapa abarca desde los 7 a los 11 años. Nos vamos a encontrar con un niño que ha adquirido una importante capacidad de pensar y de razonar. Ser capaz Lo que más puede temer un niño en su primer año de vida es a la separación de la madre.

de realizar operaciones mentales, es dotar a su pensamiento de reversibilidad, que es como decir que puede realizar un camino de ida y vuelta en sus procesos mentales, siempre sobre la base de datos concretos. La simple adquisición de habilidades de cálculo a esta edad, nos demuestra que esto es así.

Un niño en esta etapa ya sabe que para pensar bien hay que tener en cuenta todos los datos, formular hipótesis y alternativas observar la lógica y la coherencia) e incorporar todo esto a su proceso de evaluación y a la opinión de los demás. (Flavell, 1992).

Otro avance muy importante radica en el modo de analizar la información y de procesarla, relacionado con el carácter cada vez más selectivo de la atención, la memoria, etc. (Bjorklund, 1990, Klahr, 1992 y Kuhn, 1992)

La integración escolar es fundamental a esta edad. Compañeros y profesores pasan a ser figuras de gran importancia en su proceso de desarrollo, casi tanto como los padres. Es importante que el niño se sienta hábil y competente en sus tareas escolares y en el trato con los demás niños. Este matiz de «habilidad-inferioridad», define para Erikson esta etapa de la vida. El desarrollo corporal y la salud tienen mucho que ver en ese sentimiento de habilidad. El niño que es un buen deportista es más popular en la clase, por ejemplo. Todos sabemos que el hecho de poseer alguna característica física llamativa puede hacer a un niño objeto de rechazo por parte de sus compañeros.

Otro dato importante es el empezar a formar grupos, en ellos aprende normas, valores, a asumir distintos roles y responsabilidades, etc. Es difícil que un niño que no esté integrado socialmente elabore un buen concepto de sí mismo

En cuanto a la vivencia de enfermedad, empieza a saber algo más de las causas, identifica por ejemplo los microbios como causa de enfermedades.

Va entendiendo la enfermedad como un proceso v puede hacer referencia a los modos de transmisión de la misma. Al ser capaz de distinguir lo interior de lo externo a su cuerpo, empieza a elaborar interpretaciones acerca de cómo se producen las alteraciones de la salud, que suelen tener que ver con incumplimiento de normas. La enfermedad pasa a ser algo interno, con sensaciones propias que implican displacer y que le llevan a un peor funcionamiento en sus actividades diarias. Así mismo identifica claramente lo que supone recuperar la salud.

Con la desaparición paulatina del egocentrismo, lo que el niño adquiere en el fondo es una visión más objetiva de la realidad, menos mágica. Ese poder empezar a ponerse en el lugar de los demás, le permite comprender las actuaciones de los profesionales sanitarios y no vivirlos como agresores que le vayan a hacer daño para que cumpla un castigo imaginario. Esta comprensión le lleva aun mayor autocontrol y a elaborar expresiones apropiadas de sus sentimientos.

Se va dando cuenta que lo que se hace es para ayudarle y si se le da la información oportuna puede soportar mejor el dolor y las incomodidades. Se empieza a valorar muy claramente la ayuda de los sanitarios y en casos de hospitalización prolongada son profundos los lazos afectivos que se llegan a establecer.

En resumen nos encontramos en una etapa donde el niño puede entender mucho acerca de la enfermedad, y todos de alguna manera tienen una cognición acerca de la misma. Los efectos de la información tanto en niños sanos como enfermos se muestran como muy positivos si tenemos siempre en cuenta las condiciones individuales: edad, nivel de desarrollo, enfermedad que padecen, situación familiar, etc.

ESTADIO FORMAL

E ste periodo de los 11 a los 15 años, el de la pubertad y adolescencia, es un momento especialmente temido, rodeado de estereotipos y prejuicios que hacen al chico de esta edad como especialmente conflictivo.

Psicólogos clásicos como Stanley Hall, nos hablan de un periodo de «tormenta y tensión». Los psicoanalistas inciden en la gran vulnerabilidad de esta etapa por el surgimiento de las pulsiones. Los sociólogos opinan que el conflicto del adolescente proviene de las presiones sociales. En general, si se puede afirmar que el chico en esta etapa pasa a ocupar un papel social distinto y abandona en cierta medida la seguridad de los años anteriores.

En esta época la percepción del cuerpo sufre importantes cambios, es la edad del «estirón». A veces nos cuentan ese sentirse extraños en un cuerpo nuevo, donde a veces no son capaces de calcular las distancias o pierden habilidades o coordinación al extremo de ser considerados «patosos» en sus movimientos. El buen desarrollo motórico incide directamente en la autoestima. Así mismo, los factores estéticos son de vital importancia a esta edad, para algunos autores es la preocupación principal, por la relación directa que guardan con la integración social y la autoestima. Actualmente asistimos al gran porcentaje de chicos y chicos insatisfechos con su imagen corporal y el riesgo de padecer enfermedades graves como los Trastornos del Comportamiento Alimentario.

Un punto muy importante es la maduración sexual y el momento en el que se produce. Las chicas que maduran pronto suelen tener dificultades escolares y baja autoestima. Caso contrario es el de los chicos en los que la madurez temprana es un signo más positivo.

En cuanto al desarrollo cognitivo nos encontramos en el pensamiento formal, que es hipotético, lógico y abstracto. Esto permite entrar en contacto con lo posible, lo remoto y el futuro y verse a sí mismos y a los demás de forma distinta. No están limitados por la propia experiencia, sino que pueden pensar en consecuencias posibles de sus actos o en situaciones que nunca han ocurrido. Son especialmente hábiles en detectar contradicciones en lo que ellos suelen llamar «hipocresía» (Hoffman, 1997).

Sin duda la tarea más importante de la adolescencia es el logro de la identidad personal, el poder responderse a las preguntas ¿quién soy yo? ¿qué quiero hacer con mi vida?, etc.

Si en etapas anteriores hemos visto la importancia del grupo de iguales, aquí esta necesidad es vital. El adolescente necesita mucho del grupo. Del valor de estar juntos se pasa al valor de compartir ideas y formas de ver la vida. La pertenencia a la pandilla reafirma el sentido de seguridad en el ámbito social y facilita la separación de la familia y la formación de la identidad (Gavin y Furman, 1989).

La problemática social que rodea al mundo adolescente: consumo de sustancias, riesgo de contagio de enfermedades, etc., hace que sean un grupo de población hacia el que se dirijan muchos recursos sanitarios a nivel de prevención. Es claro que a nivel cognitivo no tienen ningún problema para comprender la información, más bien las barreras son de carácter afectivo.

La presión grupal es sin duda uno de los factores más potentes a la hora de poner en riesgo la salud. La Greca y Hanna (1983) han encontrado en niños y adolescentes diabéticos que uno de los mayores problemas para cumplir la dieta era la presión de los compañeros.

El conocimiento que el adolescente tiene de la enfermedad, puede ser muy completo y en ello influye tanto factores de aprendizaje como los mensajes de los medios de comunicación social. Tiene una idea bastante correcta del funcionamiento del cuerpo, sabe identificar y relacionar los distintos órganos y distingue entre causas y síntomas de las enfermedades.

Para un adolescente la enfermedad supone una profunda brecha en su autoestima, que afecta a todos aquellos pilares en los que se basaría su integración a esta edad: integración en el grupo, disfrute de actividades, relación con el otro sexo, etc. Si a esto le sumamos las, a veces, deficientes relaciones con los padres y la dificultad para reconocer y comunicar sus vivencias y sentimientos, fácilmente caeremos en la cuenta de que se requieren grandes dosis de empatía para llegar a ayudarles.

CONCLUSIONES

ral vez de todo lo que hemos expuesto anteriormente, la idea que nos puede quedar más clara es la complejidad que supone el hacerse cargo e interpretar fielmente las vivencias de los niños, sobre todo en realidades, como es la de la enfermedad y la de la muerte que ni los propios adultos tenemos respuestas en la mayoría de los casos.

Como ya hemos comentado, nos cuesta especialmente aceptar el sufrimiento, el dolor y la muerte en los niños. Prueba de ello son las constantes bajas laborales por depresión y las constantes rotaciones en personal sanitario que trabaja con niños terminales, por ejemplo.

Tal vez sea necesario un entrenamiento especial para acercarse a ese mundo del dolor de los niños y de sus familias. Un entrenamiento que tenga mucho de trabajo con nosotros mismos, de reflexión y de análisis de nuestra propia vida y nuestros propios miedos para que al acercarnos a ese niño que nos necesita lo que verdaderamente resuene sean sus necesidades y vivencias y no nuestra necesidad de defendernos de nuestro propio dolor.

Como empezamos diciendo a través de A. de Saint-Exupery «las personas mayores nunca comprenden nada por sí solas y es cansado para los niños tener que darles siempre y siempre explicaciones». Aquí hemos tratado de eso, de buscar explicaciones cuando los niños con sus ojos y sus gestos son capaces de pedir lo que necesitan y transmitir lo que temen o desean de una manera mucho más eficaz. Somos nosotros los que tenemos que educar nuestra mirada, no para poner en palabras sus vivencias sino para sintonizar con los registros de su corazón.

BIBLIOGRAFÍA

BONET CAMAÑES, T. 1999, Voy a aprender a ser un niño valiente, a no tener miedo y a no ponerme nervioso. Promolibro. Valencia.

BOLWBY, J. 1991, La separación afectiva. Paidós. Bar-

DEL BARRIO, C. 1990, La comprensión infantil de la enfermedad. Un estudio evolutivo. Anthopos. Madrid.

DELVAL, J. 1999, El desarrollo humano. Siglo Veintiuno de España Editores. Madrid.

GONZÁLEZ, E. Cood. 2000. Psicología del ciclo vital. Ed. CCS. Madrid.

KOHNSTAMM, R. 1991, Psicología práctica del niño I y II. Herder. Barcelona.

LATORRE POSTIGO, J. M. Cood. 1995, Ciencias Psicosociales Aplicadas. Ed. Síntesis. Madrid.

LLOR, B., ABAD, M. A., GARCÍA, M. y NIETO, J. 1995, Ciencias psicosociales aplicadas a la salud. Interamericana Mc Graw-Hill. Madrid.

ORTIGOSA QUILES, J. M. y MÉNDEZ CARRILLO, F. X. Coods. 2000, Hospitalización Infantil. Repercusiones psicológicas. Ed. Biblioteca Nueva. S.L. Madrid.

VALLÉS ARÁNDICA, A. 1991, El niño con miedos. Cómo ayudarle. Ed. Marfil. S. A. Alcoy.

VALDÉS SÁNCHEZ, C. A. y FLÓREZ LOZANO, J. A. 1995, El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria. Universidad de Oviedo. Servicio de Publicaciones.

LA FAMILIA Y LA SOCIEDAD ANTE EL NIÑO ENFERMO

Desde la experiencia familiar

Familia Nasarre Serrano



uando Joaquín Luis Ortega nos propuso participar en estas Jornadas para relatar la experiencia vivida con nuestro hijo Mauro, nos quedamos perplejos. Era la primera vez que se nos pedía algo así. Nos interrogamos qué podríamos transmitir que valiera la pena y que pudiera ser entendido. Y no encontrábamos una respuesta convincente. Sabíamos que no disponíamos de más armas que la palabra. Pero por la sabiduría adquirida precisamente gracias a nuestro hijo Mauro sabemos que, aunque la palabra sea el mayor don que posee el hombre, también tiene sus límites. Aunque amemos la palabra, hemos aprendido que no lo es todo ni muchísimo menos. Nuestro hijo Mauro no pronunció ni una sola palabra en su vida, Y, sin embargo, puedo confesar ahora que no he visto una comunicación tan intensa, tan plena, tan sobreabundante como la que se producía entre mi hijo Mauro y su madre.

La palabra es, además, engañosa muchas veces. Fracasaríamos por completo, si nos ocurriera aquí lo que me sucedió no hace mucho, al describir a un compañero de viaje las condiciones de existencia de nuestro hijo Mauro. Con compasión exclamó: «¡Pobres! ¡Qué vida tan horrible habéis tenido que soportar!». Las palabras de mi buen compañero de viaje tan espontáneas, me produjeron una profunda desazón. Es cierto que mi relato había sido estrictamente descriptivo, sin apenas traslucir emociones. Había evitado el tono de queja o de exultación. Por ello, su exclamación estaba llena de prejuicios, desde luego bien intencionados. Y los vi tan sólidamente arraigados, que no me encontré con fuerzas suficientes para contradecirle y expresarle que si algo podía considerarme, en vida de nuestro hijo Mauro, era bienaventurado en el sentido más pleno del término. Me di cuenta de que no había sido capaz de transmitirlo ni un atisbo de duda, al menos, sobre la condición feliz o infeliz de la experiencia que le había descrito. No me preguntó nada simplemente le produje compasión, lo cual, en todo caso, es de agradecer.

Y, sin embargo, la realidad es mucho más compleja. Es cierto que un paralítico cerebral provoca compasión porque es un ser esencialmente desvalido. Es un ser humano que se encuentra en una situación de dependencia llevada al extremo. Es un ser que ni anda, ni habla, ni puede realizar por sí mismo ninguno de los actos más elementales que podamos concebir.

Nosotros hemos convivido con una criatura de esta condición durante 23 años, hasta que una mañana nos lo encontramos durmiendo dulcemente el sueño de los justos.

El comienzo fue el momento más desconcertante y el más duro también. Quizás, por la incertidumbre ante lo desconocido. Nuestro hijo se debatía entre la vida y la muerte y muy pronto aprendimos que su lesión cerebral era profunda e irreversible. Era nuestro primer hijo. Nos topábamos de bruces, inesperadamente, con el misterio de la vida, que no es otro que la existencia del sufrimiento como parte constitutiva de aquélla. «Si tratáramos de excluir el sufrimiento —nos dice Clive Lewis—descubriríamos que para lograrlo sería preciso suprimir la vida misma». Es ésta la respuesta cristiana al misterio de la vida, que es una decidida apuesta por la vida.

Y apostar por la vida constituye un programa que merece la pena llevar adelante.

Eso fue lo que intentamos. Nos pareció que este propósito nos impulsaba a construir un hogar en el que la vida se expandiera y triunfara. Tuvimos tres hijos más, Mauro, en su indigencia, fue año tras año convirtiéndose de primogénito en benjamín. Mientras que sus hermanos echaban a andar y a correr, él permanecía en su silla de ruedas. Mientras que sus hermanos aprendían a hablar, él sólo disponía de su sonrisa para comunicarse. Y, así, de manera suave e imperceptible, el inválido, el desvalido, se iba convirtiendo en el centro de la familia, en la fuente de los afectos más hondos, en el elemento aglutinador de una densa convivencia. Así se generaban cotidianamente las experiencias más alegres y las satisfacciones más profundas. Las relaciones de los otros tres hijos con su hermano paralítico eran conmovedoras por su naturalidad. De pequeños, cuando regresaban del colegio, entraban en casa corriendo para abrazar a su hermano sentado en su silla de ruedas. Les bastaba con su sonrisa de agradecimiento.

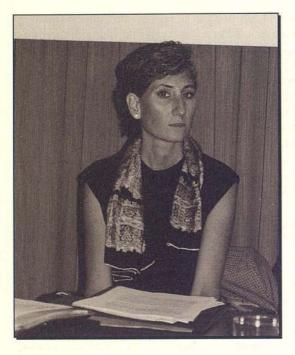
Es ésta una realidad que modifica la percepción del mundo y el modo de instalarse en él. Y hemos descubierto que nuestro hijo cumplió a lo largo de su vida una misión: humanizar a todos los que tuvieron la fortuna de conocerle y tratarle.

Queremos transmitir ahora una convicción que la experiencia con nuestro hijo Mauro nos ha reforzado. Es la convicción de la dignidad radical de todo ser humano, de cada ser humano, por muy penosas que nos puedan parecer sus condiciones de existencia. Hemos conocido, como es natural, a muchas personas en condiciones similares a las de nuestro hijo. Todas ellas, cada una de ellas, tienen un rostro y una sonrisa.

A lo largo de estos años hemos convivido con tantas familias que tienen en su seno una persona discapacitada. Muchas de ellas han realizado una apuesta valiente por la vida y siguen adelante en este radical compromiso. Pero es cierto que se producen momentos de desfallecimiento. Hay muchas familias que se sienten solas. Y la soledad un cierto aislamiento que provoca no vivir como los demás es especialmente dura y se hace, en ocasiones, insoportable. Nada se agradece más en tales momentos que aparezca un buen samaritano, alguien que dedique un poco de su tiempo a echar una mano, a acompañar al ser desvalido y a su familia. El buen samaritano hoy es quien es capaz de dar algo de su tiempo, gratuitamente. No hay mejor manera de ayudar a quien lo necesita

Porque no podemos olvidar la condición desfalleciente del ser humano. Y en el caso de familias que viven la enfermedad se producen situaciones de verdadero dolor. En soledad, con la sensación de una lejanía de los demás, puede surgir la desesperación, que es la peor de las derrotas. Nuestra experiencia es que un buen samaritano puede remediar tal situación, es el único que la puede remediar. Y también lo es que, a veces, no se encuentran. En esta sociedad todos tienen muchas cosas que hacer y parece que lo natural es pasar de largo.

Hemos mejorado, sin duda, en prestaciones y servicios sociales a lo largo de estos años. Aunque todavía podamos mejorarlos. Pero lo más importante es que más personas se acerquen a los discapacitados, a los enfermos y sus familias. Es ésta al menos así nos lo parece la mejor manera de contribuir a edificar una sociedad más humana.



Desde la experiencia psico-social

SILVIA CELEMÍN MAENGUAL

Trabajadora social. Hospital San Rafael. Madrid

os Trabajadores Sociales formamos parte de los equipos multidisciplinares que trabajan en aquellas unidades donde hay niños enfermos. Tal es el caso de Unidades de Estimulación Precoz o atención temprana, Unidades de Oncología, Unidad de niños diabéticos, etc., y en las entrevistas que realizamos por primera vez con el niño y la familia, es donde conocemos sus características individuales, familiares y sociales, así como la capacidad de reacción y adaptación ante conflictos que hayan tenido previamente.

Todo ello servirá para conocer en cada caso, los problemas psicosociales derivados de la propia enfermedad y detectar los factores de mayor riesgo que puedan agravar la situación.

El niño afectado de una enfermedad o minusvalía se enfrenta a una serie de problemas en su relación con la sociedad y va a ser considerado como un ser «especial, menos capaz y necesitado de atención especial»,

a cargo de un colectivo integrado por la familia, los servicios sanitarios, educadores y servicios sociales. Hay que conocer las diferentes reacciones de la sociedad, las repercusiones que éstas reacciones provocan en el niño enfermo y en su familia, las medidas que la sociedad adopta y los medios que existen para la adecuada orientación y adaptación.

Hay que tener en cuenta, que la familia a la que se le diagnostica una enfermedad poco frecuente, necesita, en los primeros momentos, un apoyo especial. En muchas ocasiones, el comunicar a la familia que uno de sus hijos sufre una enfermedad supone para ellos un «impacto». A veces se diagnostica una enfermedad leve pero otras veces son enfermedades graves y prolongadas y en ocasiones enfermedades que darán lugar a secuelas importantísimas.

¿CUÁL ES LA REACCIÓN DE LA FAMILIA?

- Negación: Los padres piensan que ha habido un error médico y así cualquier cambio nuevo lo achacan a la mejora. En muchas ocasiones nos encontramos ante padres, que al preguntarles sobre el estado del niño, te comentan que éste está bien, que prácticamente realiza una actividad como otros niños de su edad, pudiendo comprobar visita tras visita que la realidad es bien diferente. Esta es una prueba de la negativa inconsciente de aceptar el proceso.
- Rechazo: La enfermedad en un niño altera la dinámica de la familia, condicionando situaciones atípicas,

Hay que tener en cuenta, que la familia a la que se le diagnostica una enfermedad poco frecuente necesita, en los primeros momentos, un apoyo especial.

como es el abandono de actividades cotidianas, pérdida de relaciones externas, etc., que muchas veces sin propósito alguno crean una conciencia encubierta de rechazo o culpa al niño, como eje del problema.

- Sobreprotección: Hacia el hijo/a enfermo/a que a veces puede ser desmesurada, sintiendo hacia éste compasión y miedo hacia lo que pudiera estar sufriendo o incluso si puede morir. Esta situación de sobreprotección desmesurada, hace que en ocasiones se abandone afectivamente al padre y al resto de los hijos y con cierta frecuencia llega a la ruptura de la pareja.
- Aceptación de la realidad: Es la postura que más favorece al niño y la postura más beneficiosa para todos. Se llega a esta etapa tras haber pasado por todas las anteriores y se consigue alcanzarla tras haber hablado con otros padres en la misma situación, tras el asesoramiento de psicólogos.

¿A QUÉ CUESTIONES COMUNES SE ENFRENTAN LAS FAMILIAS?

- El índole de la enfermedad impide que los dos progenitores trabajen simultáneamente fuera de casa, lo que reduce notablemente los ingresos.
- La tarea diaria de atender al paciente recae sobre la familia y puede llevar mucho tiempo, sin olvidar que puede haber otro enfermo en la familia lo que aumenta de forma extraordinaria el trabajo familiar.
- El hecho de que muchas enfermedades sean poco frecuentes, hace que la familia se sienta aislada y piense que ninguna otra familia está pasando por una situación similar. De ahí la importancia de programas orientados al asesoramiento y a la creación de asociaciones de familias cuyos hijos padecen la misma enfermedad. La ventaja de esto, es que los padres no se sienten solos ante la enfermedad, reciben el apoyo de otras familias y tienen más fuerza a la hora de reivindicar mejoras asistenciales.
- Se enfrentan a que muchas de las enfermedades son imprevisibles en cuanto a complicaciones, esperanza de vida y repercusión sobre el desarrollo del niño.

- Si la enfermedad es larga puede trastornar la vida del niño en su aspecto escolar y de relación social, haciendo que el niño se sienta diferente a los demás.
- Una enfermedad sí es crónica genera en los padres, en el niño y en el ambiente familiar, tensiones y exigencias que agravan más la situación.

LA RESPUESTA DE LA SOCIEDAD ANTE EL NINO ENFERMO

a sociedad hoy día está preparada sólo parcialmente para acoger a un niño enfermo o con una deficiencia. Ante la visión de un niño enfermo o que tenga asociada alguna minusvalía, aparecen por parte de la sociedad sentimientos de rechazo, lástima, angustia e incomodidad que corresponde a una reacción socio-cultural patológica, tras la presencia de la enfermedad o del defecto.

Como experiencia ante estos sentimientos que muchas veces la gente manifiesta, no hace mucho, la madre de un hijo afectado de parálisis cerebral, me contaba que en el colegio de su hijo habían organizado una tómbola en un centro comercial, donde venderían todos los artículos hechos por ellos y con el dinero recaudado irse a merendar una tarde. Una señora se acercó y al ver al chico, le dijo a la mamá: «¡Qué lástima!». La mamá se volvió y le contestó: «Señora, no me tenga ninguna lástima porque éste hijo que tengo es el que más cariño y alegrías me da. Y eso que tengo cinco hijos.»

La familia y el círculo de amistades acogen con sentimiento y pena el hecho de que sus parientes o amigos tengan un hijo enfermo y si bien la tendencia es que al principio de la enfermedad todos se ofrecen a ayudarte, con el paso del tiempo y si la enfermedad es larga o crónica suelen limitarse a sentir compasión de la situación que supone el vivir con un niño enfermo.

En los últimos años se han iniciado cambios sociales importantes (actitudes sociales, legislación y recursos de apoyo) que han promovido la prevención a distintos niveles y por tanto la integración familia, educacional y social del niño incluyendo al niño afectado de minusvalía.

Este cambio de la sociedad hacia las personas afectadas por alguna enfermedad, se ha producido en 4 ni-

La sociedad hoy día está preparada sólo parcialmente para acoger a un niño enfermo o con una deficiencia.

- Implantación de medidas sociales de apoyo económico y social a las familias afectadas con un niño minusválido.
 - a) Prestaciones económicas a través de la Seguridad Social por hijo minusválido a cargo.
 - b) Programas de apoyo familiar.
- Desarrollo normativo y legislativo para la integración de la persona con minusvalía y en especial del niño/a con minusvalía en edad preescolar y escolar.
 - a) Creación de Centros de Atención Temprana: para niños menores de seis años.
 - b) Reserva de plaza en escuelas infantiles para niños con necesidades educativas especiales.
- Reforma de los servicios de salud con un modelo más integral y comunitario de los problemas de salud.
- Reconocimiento de la importancia de la sociedad (asociaciones de personas y familiares de enfermos, asociación de prevención del maltrato infantil.) en la defensa y promoción de los derechos y necesidades de los niños.

La integración, desinstitucionalización y normalización de las actitudes hacia las personas enfermas, conducen a un comportamiento cada vez más humano y justo.

CASO PRÁCTICO

Pamilia que acude al Servicio de Neurología del Hospital San Refeat recursión de Neurología Hospital San Rafael para que sea valorada la niña de 6 meses y pueda beneficiarse del tratamiento de fisioterapia y estimulación que precisa.

Diagnóstico, Holoprosencefalia (malformación congénita del SNC)

Intervención desde el Departamento de Trabajo Social

En la primera entrevista con los papás se detecta:

- Alto grado de ansiedad ya que el pronóstico no es bueno.
- Escaso apoyo familiar ya que toda la familia paterna y materna residen en otra provincia.
- El papá por motivo de trabajo viaja frecuentemente y todo el cuidado de la niña recae sobre la mamá.
- Desconocimiento de recursos.

Se informa a los papás sobre el funcionamiento de la Unidad de Estimulación Precoz y del tratamiento que la

niña recibirá. Se informa sobre los recursos de los que pueden beneficiarse:

- Derivación al servicio de atención temprana de deficientes visuales de la ONCE.
- Importancia de pasar reconocimiento de minusvalía y todas las ventajas que para la niña tiene.
- Al aproximarse el verano, localizar un centro de atención temprana en el lugar de veraneo donde pueda seguir el tratamiento.

Después de 4 meses en la Unidad los papás manifiestan sentirse:

- Más apoyados.
- Sus expectativas con la niña han cambiado, conocen la gravedad de la enfermedad y manifiestan conformarse con el día a día. Aptitud de aceptación de la enfermedad.

Un mes después, Ana falleció en un Hospital de Madrid.

Aquí no acaba nuestro trabajo. Desde la Unidad de Estimulación Precoz se envió una carta de condolencia a los papás y seguimos manteniendo un contacto telefónico con ellos.

UNIDAD DE ESTIMULACIÓN PRECOZ Madrid de 2000 FAMILIA DE

Querida familia:

Desde la Unidad en que trabajamos, todas las personas que hemos participado en la atención durante su estancia con nosotros, queremos haceros llegar nuestra condolencia.

Tenemos que agradeceros el habernos permitido colaborar en su cuidado, algo que nunca resulta sencillo llegados determinados momentos. Vosotros habéis conseguido desempeñar un papel en el que ningún profesional podría reemplazaros: Rodear aen sus meses de vida del cariño y apoyo de su familia.

En esta etapa que ahora os toca superar a vosotros, recordaros que estamos a vuestra disposición para cualquier cosa en la que creáis que podamos seguir siendo útiles.

En nombre de todos los componentes del equipo, recibid un cariñoso saludo.

EL EQUIPO

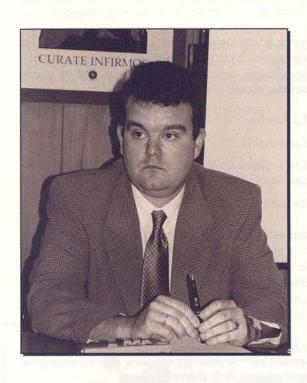
BIBLIOGRAFÍA

GARCÍA CABALLERO, C. Pediatría Social. Diaz de Santos, Madrid.

RODRÍGUEZ MARÍN, J. y ZURRIAGA LLORENS, R. Estrés.

Enfermedad y Hospitalización. Serie Monografía Escuela de Salud Pública.

MUCARI, M. E. Enfermería Pediátrica. Ed. Interamericana. CALVO ROSALES, J. Pediatría Social y Preventiva. Pediatría Clínica. Icepss, editoras canarias.



Desde la experiencia docente

PASCUAL RAMOS RIVERA

Director pedagócico. Fundación Instituto San José. Madrid

a enfermedad y la posible hospitalización de un niño supone una situación crítica o de crisis en la vida de éste y de su familia. Definiendo crisis como un suceso crucial que puede originar crecimiento o retroceso, recuperación o deterioro a la persona que lo vive.

a estancia para un niño en Lun hospital supone: enfermedad física, disgusto, malestar y, con frecuencia miedo y dolor. Va unida a la separación de su medio y a veces también de sus padres. El niño tiene además, que someterse a cambios significativos en actividades y rutinas diarias en actividades escolares, etc.

a reacción del niño a su enfermedad es un reflejo de su edad, de su grado de madurez emocional, de su personalidad y del tipo de limitaciones que la enfermedad le provoque. Las familias no sólo responderán a la enfermedad, al tratamiento de la misma y a la forma como reaccione el niño, sino también según sus propios sentimientos y problemas personales. En la mayoría de los casos la enfermedad del hijo también puede ocasionar cambios en la familia. Estos serán factores adicionales de riesgo para el desarrollo emocional en la infancia. Las reacciones del niño enfermo y de sus padres, tanto positivos como negativas, son interdependientes.

La adaptación del niño y de la familia a la enfermedad afectará al bienestar psicológico, a la calidad de vida y, a su vez, al curso clínico de la propia enfermedad.

Por ello los efectos de la propia enfermedad o la posible hospitalización, sobre el comportamiento del niño o la familia pueden manifestarse durante y después de la enfermedad y de la hospitalización pudiendo persistir mucho tiempo. Estos efectos son debidos a la cantidad de estrés experimentado así como a la presencia de otros factores: duración de la enfermedad o del ingreso, sistema de apoyo a las familias, niveles de ansiedad crecidos por la separación del familiar, alteración del sueño, ali-

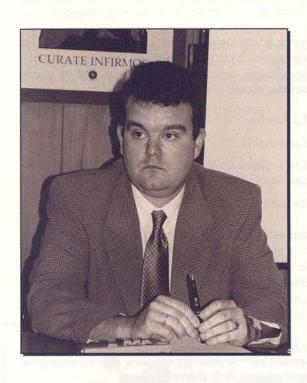
BIBLIOGRAFÍA

GARCÍA CABALLERO, C. Pediatría Social. Diaz de Santos, Madrid.

RODRÍGUEZ MARÍN, J. y ZURRIAGA LLORENS, R. Estrés.

Enfermedad y Hospitalización. Serie Monografía Escuela de Salud Pública.

MUCARI, M. E. Enfermería Pediátrica. Ed. Interamericana. CALVO ROSALES, J. Pediatría Social y Preventiva. Pediatría Clínica. Icepss, editoras canarias.



Desde la experiencia docente

PASCUAL RAMOS RIVERA

Director pedagócico. Fundación Instituto San José. Madrid

a enfermedad y la posible hospitalización de un niño supone una situación crítica o de crisis en la vida de éste y de su familia. Definiendo crisis como un suceso crucial que puede originar crecimiento o retroceso, recuperación o deterioro a la persona que lo vive.

a estancia para un niño en Lun hospital supone: enfermedad física, disgusto, malestar y, con frecuencia miedo y dolor. Va unida a la separación de su medio y a veces también de sus padres. El niño tiene además, que someterse a cambios significativos en actividades y rutinas diarias en actividades escolares, etc.

a reacción del niño a su enfermedad es un reflejo de su edad, de su grado de madurez emocional, de su personalidad y del tipo de limitaciones que la enfermedad le provoque. Las familias no sólo responderán a la enfermedad, al tratamiento de la misma y a la forma como reaccione el niño, sino también según sus propios sentimientos y problemas personales. En la mayoría de los casos la enfermedad del hijo también puede ocasionar cambios en la familia. Estos serán factores adicionales de riesgo para el desarrollo emocional en la infancia. Las reacciones del niño enfermo y de sus padres, tanto positivos como negativas, son interdependientes.

La adaptación del niño y de la familia a la enfermedad afectará al bienestar psicológico, a la calidad de vida y, a su vez, al curso clínico de la propia enfermedad.

Por ello los efectos de la propia enfermedad o la posible hospitalización, sobre el comportamiento del niño o la familia pueden manifestarse durante y después de la enfermedad y de la hospitalización pudiendo persistir mucho tiempo. Estos efectos son debidos a la cantidad de estrés experimentado así como a la presencia de otros factores: duración de la enfermedad o del ingreso, sistema de apoyo a las familias, niveles de ansiedad crecidos por la separación del familiar, alteración del sueño, alimentación, comportamientos agresivos o negativistas, apatía, retraimiento, etc.

Mi experiencia profesional docente enmarcada dentro de un hospital, la Fundación Instituto San José (Hnos. San Juan de Dios), está dirigida a pacientes que deben ingresar por motivos de salud, son alumnos-pacientes gravemente afectados, que además de su enfermedad, la epilepsia, tienen otras patologías asociadas.

El profesorado en unidades hospitalarias encuentra en su quehacer educativo una realidad diferente a la habitual de cualquier centro escolar. Por tanto es necesario plantear actuaciones diferentes para atender a la diversidad de alumno con el que nos encontramos.

Encontrar métodos, recursos, y estrategias pedagógicas diferentes, es un reto que nos mueve a investigar y hacer un análisis de la realidad que condiciona el funcionamiento de las aulas hospitalarias.

La estancia en centros hospitalarios o la imposibilidad de asistir regularmente al centro escolar durante largos periodos de tiempo, suscita una serie de cuestiones vinculadas tanto al aprendizaje como al proceso psicoevolutivo de los alumnos.

La respuesta EDUCATIVA debe ser concreta en cada caso, ante todo con una decidida voluntad de acción y con una disposición de recursos, debidamente organizados que permita actuar eficazmente en coordinación con las estructuras formales del sistema educativo.

Nuestra actuación, desde el ámbito de la responsabilidad educativo plantea dos grandes campos de objetivos a cubrir:

- De carácter instructivo: con atención al progreso curricular del alumno, cuidando que su desconexión delentorno docente no sea causa de retrasos significativos en la capacitación fundamental señalada en los objetivos propios de cada etapa o tramo educativo.
- De tipo afectivo personal, que compense la limitación socializadora que puede suponer, en muchos casos, el aislamiento y falta de relación con iguales y atienda psicológicamente determinados aspectos, relacionados con la causa clínica y en cuya cobertura también figuran las familias.

La implantación de la reformo del Sistema Educativo, está propiciando a todos los niveles una profunda revisión de aspectos conceptuales, organizativos y metodológicos relacionados con la atención a la diversidad.

En esta línea la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid ha regulado el funcionamiento de las actuaciones de compensación educativo, desarrollando una Orden Ministerial dirigida a la compensación de las desigualdades en educación (O.M. 2316/1999 de 15 de Octubre).

«Apoyar la inserción socioeducativa del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a situaciones sociales y culturales desfavorecidas que se escolariza en centros de Educación Infantil y Primaria y en los que imparten Educación Secundario Obligatoria».

«Garantizar la continuidad del proceso educativo del alumnado que, por razones de hospitalización y convalecencia prolongado, no puede seguir un proceso normalizado de escolarización en su centro educativo».

Nuestra actuación no seria eficaz sin la participación y colaboración de otros elementos esenciales que rodean al niño enfermo, dentro de un sistema amplio en el que se relaciona, condiciona y es condicionado:

- La familia.
- La sociedad.
- Los sistemas de protección social (SS.SS, salud, educación...).
- Es decir el CONTEXTO.

Todos estos elementos influyen en el niño y en su bienestar, y a su vez influye en los demás elementos, habiendo una interrelación entre ellos.

Debemos pues hablar de globalidad y de la interrelación que debe existir entre todos los agentes intervinientes, a la hora de actuar ante cada nuevo alumno.

«Todos los agentes están activos ante el niño y su enfermedad, pero su familia es la parte más importante de todo el proceso de la enfermedad».

La atención integral que requiere el niño enfermo, atendiendo a la globalidad de su persona debe ser una realidad y una experiencia de vida y de práctica, más que una noción o un concepto.

La FAMILIA es uno de los agentes más importantes en la atención integral, pero ésta en ocasiones se encierra en un mundo aparte, lleno de cambios, alteraciones y repercusiones.

Por todo ello los profesionales debemos lograr entrar en ese mundo, que la familia sepa y note que no están solos. La responsabilidad ante un niño enfermo es de todos, no sólo de la familia y por ello debemos de trabajar conjuntamente.

La SOCIEDAD en su conjunto tiene la responsabilidad de ofrecer y proporcionar lo necesario para el desarrollo de un niño enfermo. Ya que su enfermedad puede apartarle de forma brusca de la vida comunitaria durante un largo periodo.

Hemos pues de trabajar juntos para la consecución de un objetivo común «El Niño Enfermo ha de tener calidad de vida», todos nosotros debemos procurársela, pero no como una cosa graciable, ni por compasión, sino porque es un niño más.

Sin embargo, y para salvar posibles obstáculos durante su proceso de enfermedad, la educación que ha de recibir el niño enfermo debe ser adaptativa, flexible e integradora, y no por ello diferente, y todos hemos de contribuir a ello, desde una concepción humanizadora.

Ahora bien, ¿Qué se entiende por Humanización?

Una asistencia Humanizadora debe aparecer con gestos personalizadores de entrega, generosidad, ternura y comprensión, que potencien la unificación y consolidación integral de la persona.

La tarea de Humanización, no es exclusiva de ningún agente concreto, todos tenemos mucho que decir y aportar a la misma pero tiene mucho que decir y aportar a la misma, familia, comunidad, atención médica, educativa, pastoral, etc.

¿Qué puede aportar la familia a todo esto?

En todo esto, yo diría que las familias tienen una función insustituible. El amor y cariño familiar es único, podremos dar apoyos y sustitutivos, pero éstos no llenan totalmente los vacíos existentes de cariño familiar.

El P. Pagola dice sobre lo que aporta el amor como fuerza curativa:

«Quién no encuentra en la vida acogida, amor y comprensión... cae en la inseguridad, desaliento y desesperanza. Para vivir y amar la propia vida de forma sana, el enfermo necesita sentirse apreciado y amado incondicionalmente. El amor es la fuerza que puede dinamizar mitificar nuestra existencia sanándola de raíz y El amor sana y salva».



Una compañía de

Dalkia

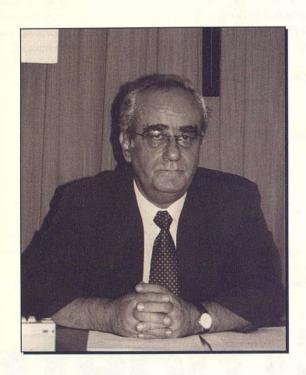
Mantenimiento Multitécnico Gestión Técnica de la Energía Instalaciones

Escultor Canet, 35-37 08028 Barcelona Tel. 933 340 800 Fax. 933 345 037 E-mail: agefred@agefred.es

Aspectos éticos en la atención al niño enfermo

DR. JOSÉ M.ª MARTÍN RODRIGO

Jefe Servicio Unidad Cuidados Intensivos y Paliativos. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona).



os niños están en edad de salud, alegría, L proyección y esperanza. Por su inmadurez precisan protección incluso desde antes de nacer hasta que progresivamente van alcanzando autonomía; se proyecta en ellos todos los sentimientos agradables y se cuidan con dedicación y cariño (no siempre: hijos no deseados, con enfermedades más desagradables o mal toleradas, por su comportamiento difícil, problemas familiares, carencias sociales...). Aunque suelen ser sanos padecen frecuentes enfermedades, repetitivas y por lo general, banales y de buen pronóstico. En menor número sufren alteraciones graves, algunas invalidantes y crónicas y, en pocas ocasiones mortales.

En la enfermedad el niño requiere afecto, dedicación, esfuerzo y merece respeto como persona. Suelen estar cuidados pero exactamente respetados, poco escuchados y mal comprendidos porque se expresan mal, por su inexperiencia no saben elegir correctamente o porque no les entendemos, los adultos hemos asumido los derechos de los niños. También sus familiares que son sus valedores y que sufren con él necesitarán información y apoyo para sobrellevar las dificultades y poder tomar las decisiones que sean más convenientes.

l avance de las ciencias facilitan una mejor preparación científica que es primordial para que los profesionales sanitarios puedan ofrecer a cada individuo lo que es mejor para curar su enfermedad. Mediante la reflexión ética se busca una mejor utilización de las ciencias biológicas para mantener o mejorar la calidad de vida (individual, social o ambiental). Por el contrario los cambios sociales que se van produciendo dificultan el entendimiento entre las personas y provocan distancia o enfrentamiento:

- La sociedad va cambiando con el tiempo modificándose todos los ingredientes que la componen (ideales, modelos, instituciones, individuos). Hay un predominio de la economía (de los que la dirigen) sobre la política. Las grandes religiones con la cultura y valores que proponen se van diluyendo. Cambia la estructura y función de la familia, lo cual altera los vínculos y la educación que antes propiciaba. Aumentan los derechos individuales y colectivos determinando exigencias; el derecho a la salud (concepto relativo y variable) demanda una atención inmediata. Los valores que marcan las metas suelen estar fundamentados en conseguir el placer de rápida adquisición. Se quiere libertad individual que no se suele acompañar de la responsabilidad necesaria. Hay un alejamiento de la muerte que acontece en los hospitales con demasiada frecuencia, el cadáver se guarda en los velatorios y al niño se le esconde al familiar muerto y se le evitan las ceremonias de despedida.
- La medicina es reflejo de la sociedad en la que está inmersa. Tiempo atrás apenas sin recursos efectivos los

enfermos eran cuidados por sus familiares y por su médico. Hoy la población está más saludable pero el individuo cree que su salud está peor; se prolonga la vida sin prolongar paralelamente el bienestar. La tecnificación aumenta las posibilidades de tratar pero interpone nuevos y costosos aparatos. La especialización divide a la persona en múltiples trozos, recomponer los fragmentos sin perder la ventaja de las especialidades es una meta a conseguir. La socialización pone al enfermo en un grupo estadístico, los profesionales se integran en un equipo impersonal, a sueldo de una empresa que le contrata para una labor que se ha de suponer productiva.

- La organización sanitaria, para promover salud y curar enfermedades, potencia los servicios de urgencia y los hospitales con divisiones médicas, quirúrgicas, de enfermería, etc., incomunicadas, competitivas y a menudo enfrentadas; esta división mejora la comodidad del propio sistema pero olvida que el cuidado a cada paciente ha de ser integral e interdisciplinar. Los equipos necesarios por la complejidad de la medicina y para prolongar el tiempo de atención son difíciles de formar y de mantener; a veces sólo sirven para diluir responsabilidades.
- Los profesionales cada vez con mayor preparación científica y técnica no han aumentado proporcionalmente su formación humanística. Por otra parte no pueden haber protocolos rígidos para tratar y respetar a las personas; es preciso el convencimiento de que la consideración a cada individuo es imprescindible. Cierta falta de disposición personal, la pérdida de la superior posición del médico y el temor a la respuesta del paciente, a veces por vía judicial, hacen que el facultativo se distancie del enfermo incluso le considere «enemigo», con el mal recurso de la medicina defensiva.
- El enfermo va cambiando los valores que marcan la dirección de su vida. Probablemente asistimos a una excesiva individualidad que facilita la falta de respeto entre unos y otros. El médico, antes tutor y amigo, se ha convertido en un asalariado que tiene la obligación de mantener la salud y preservar la inmortalidad. El paciente, vulnerable, necesita y desconfía de quien le ha de curar. Cuando se trata de niños se añaden otras dificultades para establecer una correcta relación, por su menor capacidad, menos experiencia y la escasa competencia que se le atribuye.

En la atención cotidiana al niño enfermo hay unos aspectos que parecen poco relevantes porque no precisan de grandes discusiones ni se implican directamente en el dilema vida/muerte. Merece la pena reflexionar sobre ellos pues pertenecen a la actividad diaria y, llevados a la práctica adecuadamente, permitirán un mejor entendimiento entre el médico y el paciente, que el enfermo pueda disponer del respeto y dignidad a que tiene derecho como persona y a elegir libremente lo que le parece mejor para si mismo. Parece lógico y evidente pero no siempre ni en todos los sitios se tienen en cuenta estos detalles fundamentales para el buen cuidado de los niños.

Confort

Cualquier enfermedad provoca molestias, dolor, mayor o menor grado de incapacidad y angustia por la incertidumbre ante el futuro. Al paciente se le ha de prestar una atención integral, pues es un individuo que tiene otras necesidades, además de la de curar su dolencia. Se deben realizar las hospitalizaciones, pruebas diagnósticas y tratamientos que sean imprescindibles, evitando todos los procedimientos que, en ocasiones se utilizan inadecuadamente. La mayoría de los niños con enfermedades comunes deberían ser tratados en su domicilio por su médico conocido y al cuidado de sus familiares. Los hospitales son para ingresar a los enfermos que no se pueden tratar en su casa, pero, a veces (muchas) se ingresan niños con escasa patología o con enfermedades crónicas o terminales, por exigencia familiar poco fundamentada o bien para comodidad del médico. La duración de la hospitalización no ha de prolongarse más de lo imprescindible; nunca porque se espera un resultado o falta un informe o es fin de semana... Han de ingresar los niños en el sitio adecuado (habitación, sala, U.C.I.) junto con alguno de los padres con quien se sentirán más confortables. Los hospitales deben modificar bastante los hábitos «cuarteleros» que disponen: horarios más flexibles (temperaturas, comidas, aseo, visitas...), procurar períodos de descanso, facilitar espacios y tiempo para el ocio, evitar separaciones, etc.

Pruebas y tratamientos adecuados

Parece obvio, pero se siguen realizando pruebas innecesarias y molestas y se usan medicinas sin una indicación precisa o que son de escasa eficacia. Deben practicarse los exámenes complementarios que sirvan efectivamente procurando que no sumen más molestias de las imprescindibles, convenientemente agrupadas para no incrementar incomodidad para el niño ni el tiempo de ingreso. Los tratamientos han de ser seleccionados por su efectividad, valoradas sus consecuencias y administrados por la vía que, siendo eficaz, origine menos molestias al paciente. Además de intentar curar la enfermedad es imprescindible aliviar otros síntomas entre los cuales el dolor es el más frecuente y el que altera más el ritmo de vida. Por errores que vienen de atrás (los niños pequeños no sienten el dolor, el dolor es un dato de la evolución, el sufrimiento forja el ánimo, los niños no valoran bien sus males, los analgésicos provocan adicción...) el malestar físico está infravalorado y no bien combatido. Se precisa aumentar la sensibilidad frente al dolor en la seguridad de que se puede eliminar con medicamentos y con diálogo, compañía y comprensión.

Información a los padres

Representan al niño para recibir la información que les permita tomar las mejores decisiones para el bien de sus hijos. Los profesionales, sin perder un prudente sentido de tutela (a veces) y de asesoramiento (siempre), hemos de respetar las opciones elegidas. La información ha de ser veraz, sin agobiar, progresiva, sin prisas, en el lugar adecuado, con lenguaje comprensible, aceptando las reacciones, repitiéndola tantas veces como se precise. Es difícil acertar con la información exacta y conjugar adecuadamente paternalismo, autonomía y beneficencia (la que a cada cual le parece).

Comunicación con el niño

Es imprescindible informar y mantener diálogo con los pequeños enfermos, de acuerdo con sus posibilidades de comprensión según su edad y experiencia, con la dificultad que representa hablar con un niño que sufre, está atemorizado, llora cuando ve al médico, no quiere decir nada o se expresa mal; y además los adultos estamos poco preparados para comprender las actitudes y reacciones de niños y de adolescentes. Pensamos que es mejor que no conozcan lo que les ocurre o lo que les puede pasar, porque no lo van a entender pero, sobre todo, porque nos da miedo su respuesta y no sabríamos como encauzarla. (Evidentemente cuando las noticias son malas). Tampoco los padres, por lo general, quieren que sus hijos estén informados. Es preciso dedicar tiempo para informar, escuchar y establecer comunicación. Sin mentiras, quizás evitando verdades crueles, ofreciendo posibilidades terapéuticas, ofreciendo alternativas, marcando metas. El niño indica la pauta en la comunicación.

Intimidad

Física, necesaria para mantener el respeto y más cuando la persona está afectada por la enfermedad y necesitada de las visitas y cuidados de múltiples profesionales e incluso, a veces, expuesta a la curiosidad pública (salas de recién nacidos, U.C.I...) Las habitaciones múltiples, las exploraciones, los traslados, las pruebas complementarias, son inevitables, pero se han de emplear con la prudencia suficiente para evitar sonrojo al paciente. Aún es más importante mantener la confidencialidad que el niño requiere, tanto de su enfermedad como de sus circunstancias familiares y sociales y que, por necesidad ha tenido que exponer. El secreto es frecuentemente vulnerado, más cuando el enfermo es personaje conocido o si en la enfermedad hay detalles que incitan a los comentarios (malformaciones, accidentes, agresiones, SIDA...). Conviene repasar los modos o lugares donde se puede perder la intimidad: Historia clínica, utilizada por cantidad de gente y no siempre archivadas o guardadas convenientemente; la informática que facilita el acceso a unos datos privados que deberían estar protegidos; la presentación de casos clínicos en sesiones científicas y donde no se ha evitado revelar la identidad del paciente; los comentarios en lugares faltos de intimidad; las conversaciones por teléfono; las compañías aseguradoras que piden datos para cumplimentar sus pólizas; los medios de comunicación que, en aras a su derecho a la información, exigen nombres y detalles cuya difusión solamente el paciente o sus padres pueden autorizar; el equipo interdisciplinar, que facilita y mejora la asistencia pero que, al aumentar el número de personas que conocen al niño se dificulta el mantenimiento del secreto.

SITUACIONES DE MAYOR CONFLICTO

on momentos menos frecuentes pero que, al estar relacionados de forma inmediata con el principio y el final de la vida tienen una relevancia especial y dan lugar a graves conflictos porque en su solución entran en juego diversos principios éticos y distintas concepciones de bienestar y calidad de vida.

Reanimación del recien nacido

No iniciar o abandonar la reanimación o abandonar las medidas de apoyo puede ser una grave negligencia, pero igualmente ha de valorarse el empeño excesivo en mantener signos vitales en un niño sin posibilidades razonables de supervivencia y que, en el caso improbable de que alcance más edad será a costa de grandes padecimientos y con graves deficiencias. Se proponen pautas de actuación variables con el tiempo y las posibilidades de cada hospital. No es prudente reanimar en menores de 24 semanas de menos de 450 gramos de peso. Por encima de esos límites conviene reanimar de inmediato excepto si el inicio ha sido más tarde de 30 minutos o si hay evidencia de signos de muerte o de anomalías incompatibles con la vida. Se debe evaluar posteriormente la extensión y gravedad del daño, sobre todo neurológico, para justificar la limitación terapéutica.

En el niño mayor se ha de considerar si el paro es la fase final de una enfermedad irrecuperable (debería constar en la historia la decisión de no reanimar aceptada por los padres). La reanimación ha de iniciarse siempre, pero se debe abandonar si mientras se está intentando se comprueba una enfermedad terminal, o si se ha iniciado tras más de veinte minutos del paro o bien después de veinte minutos de iniciar la reanimación sin conseguir latido.

Ingreso en UCI

En cuidados intensivos sólo deberían ingresar los enfermos recuperables, teniendo en cuenta que los recursos son limitados y que solamente el ingreso y la estancia provocan gran malestar a los pacientes y a sus familias y pueden considerarse un tratamiento desproporcionado. La U.C.I. no es el lugar más adecuado (aunque a veces es imprescindible) ni para muchas enfermedades ni para morir, más rodeado de aparatos que de familiares.

Enfermedades terminales

Los niños también se ven afectados por enfermedades terminales. Los Cuidados Paliativos son el modo de proporcionar al paciente y a su familia el mayor confort, cuando la curación ya no es razonablemente posible. La aceptación de incurabilidad por parte del niño, de sus padres y de los médicos ha de venir tras un análisis riguroso de la enfermedad, de su evolución, posibilidades y alternativas. Aunque son decisiones difíciles, en ocasiones se deben evitar los tratamientos que se consideran excesivos y suprimir terapéuticas de soporte para propiciar una forma un poco más digna de llegar a la muerte. No deberían existir dudas cuando se ha comprobado la muerte encefálica; se plantean conflictos en otros momentos: lesiones neurológicas severas (¿cuánto de severas?), muerte próxima (¿cuándo?), alteraciones orgánicas que impedirán una vida digna y autónoma (¿quién señala la dignidad?).

En todo caso, para que se pueda elegir el camino más adecuado se precisa: conocimiento del enfermo, de la enfermedad y de su pronóstico; valoración de las posibilidades evolutivas; discusión en el equipo terapéutico; participación del comité de ética e información a los padres, quienes, responsablemente, deben tomar su decisión y los demás han de respetarla.

No es fácil elegir entre vida y muerte, no hay pautas que indiquen cómo hacerlo y, en muchas ocasiones, tampoco existen las premisas necesarias para poder ofrecer las opciones más adecuadas: en situaciones de urgencia, un médico, quizás con poca experiencia, en la madrugada, sin conocer al enfermo, sin poder consultar a nadie, ha de tomar en un momento decisiones de consecuencias definitivas. La cultura sanitaria impulsa a evitar la muerte; los profesionales se preparan para conservar la vida. La medicina no es una ciencia exacta, casi siempre se conoce un caso semejante que, aun después de muchas situaciones apuradas, llegó a curarse. Discrepancias en el equipo, en los dilemas entre vida y muerte, deben existir las menores dudas y, la decisión que se tome, no ha de ser contraria a las creencias de cada uno. Voluntad de los familiares, a veces contrapuesta a nuestra idea de lo que podría ser más beneficioso para el niño.

Necesidades espirituales del niño enfermo y su atención pastoral

JOSÉ LUIS REDRADO, OH

Secretario del Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios. Roma (Italia)



os niños aman más
al pastelero que al médico
porque el primero procura placer
mediante sus pasteles y el segundo
dolor cortando y quemando»

PLATÓN, Gorgias 464d-465a

EVANGELIZAR A LOS NIÑOS: TIENEN DERECHO

«Evangelizar a los niños. También tienen derecho a crecer en la fe. A nosotros nos toca transmitir. Ellos tienen derecho a recibir: Fe, Esperanza, Amor».

stos y otros muchos slogans se repetían en la Jornada Mundial Misionera de los niños: 30 enero 1977. El niño está estrenando la vida y es sensible a todo lo que le rodea: familia, colegio, compañeros... Su mundo es imaginario, fantástico, ideal, bonito, cargado de afecto, pero muy quebradizo. De ahí que las leyes y los mayores debamos respetar los derechos de una vida que fácilmente se puede manipular.

La ONU reconoció y proclamó para el niño estos diez

principios básicos:

- 1. Los derechos de la Declaración serán reconocidos a todos los niños sin discriminación alguna.
- 2. El niño gozará de la protección especial para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal.
- 3. El niño tiene derecho desde su nacimiento a un nombre y a una nacionalidad.
- 4. El niño tendrá derecho a disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios médicos adecuados.
- 5. El niño impedido debe recibir el tratamiento, la educación y cuidados especiales que requiera su caso particular.
- 6. El niño, para el pleno desarrollo de su personalidad, necesita amor y comprensión.
- 7. El niño tiene derecho a recibir educación que será gratuita y obligatoria por lo menos en las etapas elementales.
- 8. El niño, en todas circunstancias, ha de ser prioritario en todo lo que se refiere a protección y socorro.
- 9. El niño debe ser protegido contra toda forma de abandono, crueldad y explotación.
- 10. El niño debe ser educado en un espíritu de comprensión, tolerancia, amistad entre los pueblos, paz y fraternidad universal.

EL NIÑO, PERSONAJE IMPORTANTE EN LA BIBLIA

I niño goza de un trato especial en los pasajes bíblicos: «corona de los ancianos» (*Prov* 17, 6); «brotes de olivo alrededor de la mesa» (Sal 128, 3). Porque su vida está por hacerse y es frágil, necesita de más apoyo y protección: «No dañarás al huérfano» (Ex 22, 21).

«Cuando Israel era niño yo le amé...» (Os 11, 1). Sus niños de pecho serán llevados a la cacera y acariciados sobre sus rodillas...» (Is 66, 12).

Con Jesús niño, nacido en Belén, presentado en el templo y obediente a sus padres (Lc 2, 12-51), la figura del niño queda exaltada y toda la humanidad recordará y gozará en la Navidad -- no sólo el nacimiento del Emmanuel, sino nuestra propia niñez— porque todos en Navidad somos un poco más niños.

En la predicación de la Buena Nueva, Jesús insistirá en que los niños están en disposición para recibir el Reino —«de ellos es el Reino de los cielos» (Mt 19, 14) y que había que volverse como niños (Mt 18, 3), que había que renacer y acoger el Reino como lo hace el niño (Jn 3, 5; Mc 10, 15).

Como dice un autor: «...La figura del niño es considerada incluso como un "sacramento" de la acogida de Jesús. "Quien acoge a uno solo de estos niños en mi nombre, me acoge a mî' (Mt 18, 5); una acogida que hace referencia al Padre (Mc 9, 37). El niño representa la imagen de la criatura humana pequeña, indefensa o en situación de necesidad. "Cuanto hicísteis a uno de estos hermanos míos más pequeños, a mí me lo hicisteis" (Mt 25, 40). Jesús mismo quiere ser amado y acogido en la figura del niño...». 1

Esta constante referencia de la predicación de Jesús al niño es para hacernos caer en la cuenta de lo cercano que está el Reino de las cualidades que los niños poseen: sencillez, limpieza de corazón, humildad, apertura, disponibilidad.

EVANGELIZAR A LOS NIÑOS: TIENEN DERECHO

«Las cosas divinas duermen en el niño: el educador debe despertarlas»

(ADRIENNE NECKER DE SAUSSURE, pedagoga)

ierre Duval cantautor francés, nos cuenta la siguiente experiencia, vivida entorno a su familia:

«En mi casa, la religión no tenía ningún carácter solemne: nos limitábamos a recitar cada día las oraciones de la noche todos juntos.

Se quedó impregnada en mi memoria la posición que tomaba mi padre. Regresaba cansado del trabajo en los campos, con gran tercio de leña en las espaldas. Después de la cena se arrodillaba en tierra, apoyaba los codos en una silla y tenía la cabeza entre sus manos, sin mirarnos, sin hacer movimiento alguno, ni dar el menor signo de impaciencia.

Yo pensaba: "Mi padre que es tan fuerte, que gobierna la casa, que sabe guiar los bueyes, que no se

1. ROCCHETTA CARLO: Teologia della tenerezza. Ed. EDB pp. 145-147

inclina delante del alcalde... Mi padre delante de Dios se vuelve como un niño. Cómo cambia de aspecto cuando se pone a hablar con Él. Dios debe ser muy grande si mi padre se arrodilla delante de El. Pero debe ser también muy bueno, ¡si es posible hablarle sin cambiarse vestido!".

Por el contrario, nunca ví arrodillarse a mi madre. Estaba demasiado cansada en la noche, para hacerlo. Se sentaba en medio de nosotros, teniendo en sus brazos al más pequeño. Nos miraba, pero no decía nada. No abría boca ni siquiera si los más pequeños le daban fastidio, ni siquiera si enfuriaba la tempestad sobre la casa o el gato hacía algún daño.

Y yo pensaba: "Debe ser muy sencillo Dios, si se le puede hablar teniendo a un niño en brazos y vistiendo un mandil. Y debe ser también una persona muy importante, si mi madre cuando le habla no hace caso ni al gato ni al temporal".

Las manos de mi padre y los labios de mi madre me enseñaron, sobre Dios, mucho más que el catecismo».

San Juan Crisóstomo exhorta a los padres a educar a los hijos, a formarlos, a hacerlos atletas de Cristo. Cada uno de vosotros, dice, sois como pintores que trabajan con cuidado el retrato; del mismo modo debéis hacer con vuestros hijos.

Al mismo tiempo, se lamenta con estas expresiones: «(...) Nadie piensa en los hijos, nadie habla de su virginidad, ninguno de la moderación, ninguno del desprecio de las riquezas y de la gloria, ninguno de lo que anuncian las Escrituras. Entonces, cuando los hijos son privados de maestros desde la primera edad, ¿qué será de ellos? Ahora bien, cada uno hace todo lo posible para educar a sus hijos en las artes, en las letras y en la elocuencia, mientras ninguno tiene la mínima preocupación de lo principal: de formar su alma».

Los niños tienen derecho a conocer a Dios y sería lamentable que los padres y educadores se lo ocultarán.

INFLUJO DE LOS PADRES Y EDUCADORES A LA RELIGIOSIDAD

La confianza del niño hacia los educadores

El niño aprende de los padres y educadores a afrontar la vida, a contemplar, a maravillarse, a captar la riqueza de la naturaleza, a ser sensible. Aprende a pertenecer a un grupo, a una familia que se estimula, que crece en valores sociales, religiosos, culturales. Sintiéndose amado, acogido, el niño irá entrando en el proyecto familiar con sus victorias y sus fracasos, irá adquiriendo experiencia, asimilando valores y dando respuesta a la vida desde las «pa-

2. PELLEGRINO PINO: Appunti di educazione religiosa. Elle DiCi, Torino 1994.

Los niños tienen derecho a conocer a Dios y sería lamentable que los padres y educadores se lo ocultaran.

labras» y, sobre todo, desde los «gestos» que percibe, por ejemplo, sobre temas vitales, como la salud, la muerte, el trabajo, la amistad, el compromiso social y religioso.

La familia y la escuela son lugares importantes para el niño en su primera infancia, determinantes para su formación, para construir un sistema de valores, para crecer en sensibilidad.

El sentido de las cosas

El niño comienza a descubrirlo en la etapa que va de los 5 a los 11 años. Padres y educadores juegan aquí un papel insustituible, delicado; es el momento del desarrollo moral, de la interiorización y personalización de actos religiosos, educación de la fe.

¿Quién no ha sentido, por ejemplo, al final de esta etapa, como una especie de llamada a lo religioso? Y en un contexto familiar y escolar equilibrado y vivo en valores, ¿quién no ha visto nacer, como espontánea, una llamada vocacional?

Esta fotografía que estoy mostrando se hace más viva, real, en una sociedad llamada «sacral», a la que pertenece la infancia de casi todos los presentes a esta reunión nacional, a diferencia del contexto actual en el que el rol de la familia y escuela se difumina y pierde fuerza de referencia.

Porque todo esto se presenta en los niños de forma inmadura, es por ello que se insiste tanto, pedagógicamente, para que padres y educadores asuman este rol de conducir progresivamente al niño hacia esta madurez - es un camino de crecimiento integral - aspectos físicos, psíquicos, sociales, religiosos-..

Por otra parte, la presencia de «modelos» ayuda a conseguir metas; si estos modelos son cercanos y vivos -padres, educadores, sacerdotes— la encarnación del modelo, aunque sea provisional, ayudará al niño a crecer y madurar.

Una preparación religiosa ayuda, sin duda, al niño a crecer, porque le pone ante los problemas centrales, vitales, le exige confrontarlos, valorarlos...

¿COMO HACERLO?

Las respuestas seguro que entran aquí en una gran variedad. Nos mantendremos en los principios que son válidos para todos.

La palabra ilumina

La palabra descubre, explica, da razón, dice el por qué. Es importante que las palabras que anuncian el tema de Dios a los niños lo hagan de forma gozosa; sean palabras que digan cuánto nos ama Dios, cuánto podemos acercarnos a Él; sean palabras que hablen de amistad con Dios; palabras que despierten el deseo de Dios, de buscarlo, quererlo, amarlo y también proclamarlo.

Esta proclamación no es exclusiva de los mayores; también los niños pueden hacerlo. La Jornada de la Infancia Misionera de este Año Santo-Jubilar, tenía como lema: «Los niños, misioneros del tercer milenio».

A ella, a la infancia misionera, aludía el Papa Juan Pablo II diciendo que «es una verdadera red de solidaridad humana y espiritual entre los niños de los antiguos y nuevos continentes».

Pero el ejemplo, el gesto arrastra

«El contemporáneo escucha con preferencia a los testigos, más que a los maestros; y si escucha a los maestros lo hace porque son testigos» (EN 41).

Los ejemplos de vida son más eficaces que la palabra. Si esto es válido para todos, lo es preferentemente para los niños. El niño necesita modelos que imitar, va detrás de ellos, lo vemos en el deporte, en el cine, en la canción... Se quiere identificar con alguno de ellos, lo pone en su corazón, en sus labios; lo encuadra y preside un trozo de su habitación, viendo de cerca el modelo le ayuda a identificarse con él, incluso hará gestos, utilizará palabras propias del personaje con el que se identifica, hasta vestirá como el modelo.

El Papa Pablo VI subrayaba la importancia del ejemplo cuando a propósito de la oración preguntaba a las madres: «Madres, ¿enseñáis a vuestros niños las oraciones del cristiano? ¿Los habituáis, cuando están enfermos, a pensar en Cristo que sufre? ¿a invocar la ayuda de María y de los santos? Vuestro ejemplo vale una lección de vida, vale un año de culto..., así lleváis paz a la familia..., así construís...». 3

El niño tiene necesidad de aprender las cosas de Dios; digámoselas con la palabra, acompañémoslas con el ejemplo.

> «Las cosas divinas duermen en el profundo del niño y el educador tiene el deber de despertarlas»

> > (ADRIENNE NECKER)

No todos los momentos y circunstancias son iguales; el educador debe discernir para saber decir y acompañar estos momentos, suscitando, iluminando, transmitiendo fuerza, coraje, serenidad, grandeza, bondad, amor; atribuEl niño aprende de los padres y educadores a afrontar la vida, a contemplar, a maravillarse, a captar la riqueza de la naturaleza, a ser sensible.

tos de Dios que se manifiestan en la naturaleza y, fundamentalmente, en las criaturas. La verdad que es Dios viene dicha, custodiada, transmitida.

El testimonio de niños santos

- Santos Inocentes. Dieron su vida, en Belén, en lugar del Niño Jesús, los niños menores de dos años. Confesándolo no con la lengua, sino con su sangre. El poeta latino Prudencio dirá de ellos: «Jugáis, inocentes, bajo el ara, con la corona y la palma». Su fiesta se celebra el 28 de diciembre.
- Inés, la pura, la mártir a los trece años. «¡Qué halagos empleó el perseguidor para seducirla!» exclama S. Ambrosio. Su fiesta es el 21 de enero.
- Lucía, nombre luminoso, mártir en la persecución de Diocleciano, «luchó hasta la muerte por la ley de Cristo». Su fiesta se celebra el 13 de diciembre.
- Cecilia, el 22 de noviembre, mártir de la fe. Agueda, «la buena, martirizada» en la persecución de Decio, año 251; su fiesta se celebra el 5 de febrero.
- Eulalia, adolescente, en Mérida. «Aquella muchacha era toda gracia y fascinación y a pesar de sus doce inviernos y trece primaveras, permanecía extraña a esta tierra...», así la canta Prudencio en sus versos. Su fiesta es el 10 de diciembre. Adolescente, igualmente, Eulalia de Barcelona, su fiesta es el 12 de febrero.
- Justo y Pastor, de 7 y 9, respectivamente, martirizados en la persecución de Diocleciano, el 6 de agosto del año 304.
- Maria Goretti, muere martirizada, a los 12 años, el 6 de julio de 1902. Canonizada por el Papa Pío XII el 24 de junio de 1950.
- Francisco y Jacinta, videntes de Fátima. Francisco muere a los doce años, Jacinta a los nueve. Fueron beatificados por el Papa Juan Pablo II el 13 de mayo del año 2000.

La lista puede alargarse si repasamos nuestros hospitales pediátricos, si nos asomamos a las familias que viven

3. Ib., p. 12

con coherencia la vida cristiana, dan ejemplo y educan a la fe a sus hijos. Os recuerdo dos ejemplos cercanos: Alexia González Barrós de 14 años de edad y que realiza un verdadero camino de santidad desde el dolor. Muere en Pamplona en la clínica universitaria el día 5 de diciembre de 1985. Está en camino el proceso de beatificación.

• Antonietta Meo (Mennolina). Nacida en Roma en 1930, muere el 3 de julio de 1937; tenía sólo siete años. Nos ha dejado un diario y 150 cartas dirigidas a Jesús, a la Virgen y a la Trinidad. Los estudiosos hablan de este caso, sorprendidos, porque ven en los escritos de esta niña un bellísimo sistema teológico y al mismo tiempo revelan una vida de íntima unión con Dios. Una vida de santidad labrada también desde el sufrimiento. En curso el proceso de beatificación y hay quien habla de un nuevo doctor de la Iglesia. Después de Santa Teresa de Lisieux, doctora de la Iglesia a los 24 años, ¿tenemos otro Doctor a los 7 años?

Hemos querido señalar estas figuras como testimonio de que la santidad está presente también en los niños.

Con motivo de la beatificación de Francisco y Jacinta, la Conferencia episcopal portuguesa publicaba una Nota pastoral, proponiendo a los nuevos beatos como ejemplo a imitar «por el brillo de su caridad y otras virtudes evangélicas». «Los pastorcitos —sigue diciendo la Nota— nos recuerdan que también los niños tienen una tarea que desempeñar en la Iglesia y en la sociedad... y que la santidad es vocación común a todos y rasgo característico del pueblo de Dios» (L'Osservatore Romano, edición española, 12 de mayo 2000).

Es importante que las palabras que anuncian el tema de Dios a los niños lo hagan de forma gozosa.

La homilía del Papa en la beatificación de Francisco y Jacinta señala el talante espiritual de los Pastorcitos de Fátima (Cf Ecclesia, 27 mayo 2000). Y precisamente el Papa en la celebración del Jubileo de los niños —el 2 de enero pasado— los exhortaba con estas palabras:

«Comenzando por vosotros, niños y adolescentes, la serie de las solemnes celebraciones jubilares, la Iglesia os pone en el centro de atención de los creyentes. Recibid el don del Jubileo y volved a casa transformados por el amor de Jesús, que os ha dado su amistad. Seguidlo con entusiasmo y ayudad a todos para que se acerquen a El con toda confianza. Jesús es la Puerta santa que nos permite entrar en el Reino de Dios». (Cf. L'Osservatore Romano, edición española, 7 enero 2000.)

EL NIÑO ENFERMO

o es fácil estar ante una persona enferma; no sabemos estar, estamos incómodos, es duro, difícil. Todos lo hemos experimentado, particularmente el pastor se siente más incómodo, lleva «armas» de difícil apoyo para sentirse seguro ante el enfermo; el personal sanitario tiene el apoyo técnico que le hace de barrera muchas veces, que le da autoridad, prestigio... Son armas defensivas. Todos hemos vivido estas o parecidas situaciones ante el enfermo.

Si esto es verdad, cuando el enfermo es un niño el problema se agraba. Es el misterio del dolor que no tiene edad, no tiene lugar, tampoco sexo. Sufrir al inicio de la vida, ¿por qué? ¿por qué sufren, mueren los niños, los inocentes?, es la pregunta de Camus, es la pregunta de todos nosotros.

Yo mismo he hecho experiencia, nueve años como capellán de un hospital pediátrico en Barcelona; 400 camas, un gran consultorio, urgencias y una maternidad —50 camas— unida al hospital.

Os podéis imaginar la actividad, la carga de dolor y esperanza, la destreza de los profesionales, la dureza de la jornada, la lucha por la vida, tantos niños que estrenan vida sufriendo, tantas madres agarradas a la cruz, esperando «resurrecciones», éxito de la medicina, hasta algún milagro. En medio de todo eso la actividad profesional, tanta, tan seria, y todos los temas humanos y éticos que surjen diariamente.

Y en medio de todo eso el equipo de pastoral, acompañando, animando, celebrando la vida débil, enferma, pero cargada de vida, de experiencia.

¡Cuántos viernes santos!, pero ¡cuántos domingos de pascua! ¡Cuántos recuerdos!

- Recuerdo la angustia de un joven matrimonio por la enfermedad de su hijo que fallece a los tres meses: ¡Cuánto tiempo pasaba en la capilla entre esperanzas y desesperanzas!
- Y la madre de Jordi ¡con qué cariño e ilusión cuidaba a su niño!
- —¡Cuántas familias esperan que vayamos, que las visitemos!: «Les estábamos esperando», nos dicen con frecuencia.
- Y aquel padre, Paco, desilusionado, desesperado por su hijo con espina bífida y que no cree en nada, que dice que ha perdido la fe... Le animamos a salir de la oscuridad, de la tristeza y, al cabo de los días, vimos más luz y tranquilidad en esa habitación, en ese matrimonio junto al niño.
- ¿Y qué contar de Alicia, de 12 años, de Juan de 8; de Gemma, de 9 años, afectada de leucemia, y de José Manuel, de 6, y de María, de 3 años?
- Miguel Ángel es un niño de 7 años, con un tumor canceroso. Es un caso desesperado. El niño llora, está

mal, lo siente, y con una conciencia de persona mayor repite con cierta frecuencia entre sollozos: «¡Mamá, mátame, asesíname!». Hablamos con los padres, intentamos estar muy cerca, animar, pero no nos da tiempo para una conversación seguida. Todo es entrecortado. ¡Es tan difícil, hay tanta angustia!

- Esta es la reflexión de un padre: «Yo en mi trabajo me siento distante y desconfío de mis compañeros... Siempre he creído que en la gente había mucha maldad, pero después de tantos días en el hospital he descubierto este valor humano en el personal sanitario, en los voluntarios, en el servicio religioso. Estoy contento, aunque mi hijo sigue enfermo. El hospital es una sorpresa».
- Y otro padre: «A nosotros, los padres, sin moral y asustados por la enfermedad incurable de nuestra hija, sólo nos consolaron las palabras del padre que nos atendió en el bautismo y defunción de nuestra hija».
- «Muchas gracias, Elvira, me has ayudado mucho»; era la expresión de una madre a la visitadora, después del entierro de su niña.

Permitidme que os cuente el testimonio de una niña de 8 años que sufrió un accidente junto con su prima, y a las cuales visitábamos con cierta frecuencia. Dada de alta, viene un día al hospital a visitarnos y trae varias cosas y esta carta que dice así:

«Querido San Juan de Dios: Te obseguia mi abuela con este ramo de flores por curarme a mí y mi prima. Cura a todos los niños de este hospital. Ayuda a Yolanda y al Gustavo, al Rafa, etc., a que se curen como tú has hecho con nosotras. Mi abuela te manda este ramo de flores para que cures a otros niños. Quiero que les des una lección a estos cocineros que hacen una comida muy mala y a los niños del hospital no les gusta. Te dejo mis muletas porque ya no me hacen falta, gracias a que tú me has curado. Te las dejo para que otro niño si le hacen falta las use, pero te pido que nadie tenga que usarlas en este mundo. Porque yo creo que no hace falta que la gente muera ni sufra, porque si no hubiera esas cosas horribles todo el mundo viviría feliz. Te lo dice con todo cariño, Isabel María».4

Estas escenas se multiplican en el hospital pediátrico; seguramente el pastor no tendrá tiempo para analizar, como hace el psicólogo, vivencias, estadios, pensamientos y reacciones del niño ante «su enfermedad» o «su muerte». Dejemos este análisis a los especialistas y pensemos globalmente a la vida diaria del hospital en las escenas múltiples de padres e hijos que sufren; en muchos

4. REDRADO JOSÉ L.: El trabajo pastoral en un hospital infantil. Cf. Actas del Congreso «Evangelización y hombre de hoy». Ed. Edice, Madrid 1986.

Los ejemplos de vida son más eficaces que la palabra.

casos la atención pastoral deberá recaer más en los padres —en su dolor y angustia— que en los hijos, ya que éstos son de muy corta edad. Si el trabajo del hospital se realiza en verdadero equipo, el servicio pastoral se verá ayudado de los otros profesionales, sobre todo de los psicólogos, asistentes sociales, etc. Bastará estar presente en el equipo para «beneficiarse» de la competencia de dichos profesionales al servicio de la pastoral.

Creo que el servicio pastoral debe «jugar» mucho en el binomio niño-padres y sobre todo niño-madre, para captar experiencias, necesidades, problemas; para captar la vida y estar presente en ella. Por ello, las atenciones pastorales se orientarán mayormente hacia una relación de ayuda, donde nazca la confianza; a partir de ahí se podrán ir reconstruyendo tantos problemas vitales que afloran en los momentos de dolor. La major pastoral será, pues, una presencia continua, discreta, no invadente; una presencia organizada y coordinada, que acentúe los puntos fuertes de necesidades de las personas en el hospital: al centro el niño enfermo y alrededor de él sus padres y el personal sanitario.

No es este el lugar para describir cuáles deben ser las actitudes, formas, estilos de presencia de los componentes del servicio pastoral, son formas que se deben estudiar y enriquecer con la experiencia; creo que saberse «situar», es decir, saber dónde uno está, cuáles son las necesidades básicas, tener la garantía de poseer un mínimo de cualidades para el ministerio en aquel lugar, y tener organizado el servicio, todo esto es el bagaje imprescindible con el que deben contar todos los componentes del servicio pastoral.

Todos estos criterios ayudarán a construir día a día la presencia, el diálogo, la ayuda, la celebración sacramental y litúrgica; dará luz a nuestras palabras, sentido a nuestros gestos; sentiremos el gozo del compartir esperanzas y desesperanzas, dolores, angustias y alegrías por el éxito, la curación...; veremos nacer vidas nuevas, resucitadas en medio del dolor y la muerte. Basta que no nos coma la rutina, la improvisación, el no saber qué hacer.

Hoy el Espíritu está presente, operante; hoy el Espíritu sigue escogiendo, seleccionando anunciadores de novedad de vida, de resurrrección, de amor, de alegría, de fiesta. A esta llamada del Espíritu debemos dar respuestas entusiastas, inteligentes, que nazcan de la fe, llenos de Espíritu. Los riesgos, la fatiga será tanta, pero merece la pena gritar con la fuerza del Espíritu: «Aquí estoy».

Evangelizados para evangelizar. Convencidos de que cuanto anunciamos no es patrimonio nuestro, nos viene encomendado del Señor: «Id y evangelizad». Convencidos también de que el designio de Dios viene condicionado por la libertad de los hombres que rechazan, no acogen el mensaje.

Es ahora cuando debemos seguir el ejemplo de Jesús, de los Apóstoles, y de tantos evangelizadores que no se echaron atrás ante las dificultades, sino que se armaron de coraje, de entusiasmo y de esperanza.

Os llamo, por eso, a no dejarse vencer por las «enfermedades del cuerpo» que pueden frenar el entusiasmo evangelizador: la poca salud, la edad avanzada, el cansancio...

Y menos aún, dejarse vencer por las «enfermedades del espíritu: la apatía, la tristeza, la falta de entusiasmo, las contradicciones, las infinitas dificultades...»

Ejercitaos, más bien, en los dones del Espíritu: «El amor, el gozo, la paz, la bondad, el dominio de sí» (Gal 5, 22), la fortaleza, la esperanza, convencidos de que las grandes obras son fruto de Dios, pero que necesitan de nuestra colaboración.

Nacerá así la nueva evangelización: nueva por el ardor, por los métodos, nueva en sus expresiones.

Sobre estas bases y criterios debemos organizar el servicio pastoral en el hospital pediátrico que garantice la presencia evangelizadora. A ello dedicaremos el siguiente capítulo.

EL SERVICIO DE EVANGELIZACION **EN EL HOSPITAL MEDICO**

EVANGELIZAR, MISIÓN ESPECÍFICA DE LA IGLESIA

La Iglesia existe para evangelizar, anunciar, comunicar la Buena Noticia, como continuadora que es de la palabra y gestos de Jesús (Mt 28; EN 13, 14).

«Evangelizar es la razón de ser de la Iglesia y si ésta es su misión específica, todos sus miembros deben tener viva conciencia de la propia responsabilidad en cuanto a la difusión del Evangelio».

Conciencia de esta misión

A la Iglesia en cuanto comunidad de creyentes, a través del mandato apostólico, le ha sido confiada el «cuidado de los enfermos». Este cuidado, curar a los enfermos, es inseparable de la «Evangelización».

La misma tradición de la Iglesia, a través de su Magisterio, nos enseña:

- que el servicio a los enfermos es parte integrante de su misión (Dolentium hominum 1);
- la Iglesia busca el encuentro con el hombre, de modo particular, por el camino del sufrimiento. «El hombre es camino de la Iglesia» (Salvifici doloris 3);

- curar a los enfermos es «diaconía» de la Iglesia local y universal. Este ministerio no se limita a sus fieles, sino que se abre —se debe abrir— por fidelidad al Evangelio, a todo aquel que sufre (Lc 10, 25-37);
- el cuidado de los enfermos hace referencia al hombre en su unidad somato-espiritual (DH 2);
- será, por tanto, obligación de la comunidad cristiana ayudar al enfermo a liberarse de todo lo que impide que el sufrimiento sea, para él y para los otros, «una fuerza de redención» (SD 19);
- el cuidado de los enfermos es una «diaconía» eclesial que expresa de modo perfecto su esencia de «sacramento universal de salvación» (LG 1).

Esta solicitud de la Iglesia por los enfermos, y cuyo testimonio es no sólo grande en extensión, sino también grandioso por la calidad, como lo demuestra la historia, esta precoupación —repito— viene subrayada en el Magisterio de estos últimos años: Pío XII iluminó la ciencia médica con innumerables discursos que hacen texto en el momento presente. El Concilio Vaticano II, aparte del mensaje dirigido a los enfermos, señala tanto al obispo como a los sacerdotes, que tengan la mayor solicitud «por los enfermos y los moribundos, visitándolos y confortándolos en el Señor» (PO 6, 8; LG 38). El mismo Derecho Canónico (can. 529, párrafo 1) recuerda a los párrocos el deber de asistir a los enfermos y moribundos y el hacerlo con generosa caridad.

Finalmente, los dos documentos del actual Papa, Juan Pablo II, Salvifici doloris y Dolentium hominum; el primero sobre el sentido cristiano del sufrimiento y el segundo el Motu Proprio institutivo del Pontificio Consejo para la Pastoral de los Agentes Sanitarios, han puesto en marcha un nuevo movimiento en el cuidado pastoral hacia los enfermos.

Esta solicitud pastoral ha sido igualmente recordada de manera particular por el Papa en sus exhortaciones apostólicas Christifideles laici números 53 y 54 y Vita consecrata nn 82 y 83.

Asimismo, la solicitud pastoral de la Iglesia a favor de los enfermos se aprecia en todo el Magisterio del actual Pontífice, tanto por sus numerosos discursos en encuentros con enfermos y profesionales de la medicina,5 como en los documentos de gran relieve —legislación canónica, nuevo catecismo, cartas encíclicas y exhortaciones apostólicasen todos ellos encontramos diversos pasajes que, de forma directa o indirecta, hacen alusión al campo de la pastoral sanitaria y que nosotros hemos tenido cuidado de recoger y comentar en nuestra revista «Dolentium hominum», como esquemáticamente presentamos a continuación.

5. JAGIELKA JAN.: La pastorale degli ammalati nell'azione e nell'insegnamento di Giovanni Paolo II (1978-1992). El autor, en esta tesis doctoral, recoge 310 encuentros del Papa con los enfermos y 230 con los profesionales sanitarios, desde 1978 a 1992, encuentros habidos en los centros sanitarios, parroquias, audiencias motivadas por grupos de estudio, congresos, etc.

La pastoral sanitaria en los documentos de la Iglesia

Comentarios publicados en la revista Dolentium hominum:

El cuidado de los enfermos según la legislación canónica (DH 11, pp. 5-8).

La Iglesia y los enfermos en el nuevo Catecismo de la Iglesia Católica (DH 23, pp. 44-47)

Cartas encíclicas y exhortaciones apostólicas:

- Spiritum vivificantem (DH 5, pp. 18-20)
- Christifideles laici (DH 12, pp. 8-10)
- Redemptoris missio (DH 17, pp. 7-9)
- *Centesimus annus (DH* 17, pp. 10-12)
- Pastores dabo vobis (DH 21 pp. 8-10)
- Evangelium vitae (DH 29, pp. 4-14)
- Vita consecrata (DH 32, p. 7-10)
- Una esperanza nueva para el Líbano (DH 36, pp. 10-
- Ecclesia in America (DH 41, pp. 6-8)
- Fides et Ratio (DH 41, pp. 9-16)

Una evangelización nueva en el ardor, en sus métodos, en sus expresiones

El Papa Juan Pablo II, en la Carta Encíclica «Veritatis splendor» (6 agosto 1993) hace alusión a este pensamiento suyo de «nueva evangelización» lanzado hacía diez años en un discurso a los obispos del CELAM (9 mayo 1983). Dice así la Encíclica en el n.º 106:

«La evangelización es el reto más fuerte y exaltante que la Iglesia está llamada a afrontar desde sus orígenes. En realidad este reto lo plantean no tanto las situaciones sociales y culturales que encuentra a lo largo de la historia, cuanto el mandato de Jesucristo resucitado, que define la razón misma de ser de la Iglesia: "Id por todo el mundo y predicad el evangelio a toda criatura"» (Mc 16, 1).

Sin embargo, el momento que estamos viviendo —al menos en el seno de algunas poblaciones— arroja más bien el signo de una gran provocación a una «nueva evangelización», es decir, a anunciar el Evangelio, siempre nuevo y siempre portador de novedad, una evangelización que debe ser «nueva en su ardor, en sus métodos y en su expresión».

Cinco años más tarde del discurso del Celam en Salto (Uruguay), explicando el mismo Papa el significado de aquellas expresiones, decía:

«La evangelización será nueva en el ardor, si en la medida en que se actúa, reforzais cada vez más la

unión con Cristo, primer evangelizador; ...será nueva en los métodos, si cada miembro de la Iglesia se hace protagonista de la difusión del mensaje de Cristo; ...para que la evangelización sea nueva también en su expresión, debéis estar con los oídos atentos a lo que el Señor puede sugerir en cualquier momento».

Toda acción evangelizadora debe comenzar siempre con una acción hacia dentro; es decir, el evangelizador ha tenido que evangelizarse antes a sí mismo, haber pasado la experiencia del encuentro con Jesús salvador (EN 24), ya que la evangelización es sobre todo comunicación de una experiencia; no se trata de una actividad profesional de una propaganda ideológica, ni de un servicio filantrópico; es, sobre todo, un testimonio de vida. Para transmitir la doctrina de forma convincente se necesitan testigos.

Hemos de evitar la inercia apostólica, superar esquemas pasados, ritmos repetitivos, incapaces de responder a las necesidades. Desde la inercia no es posible evangelizar. «Una vez más es necesario salir siempre de la situación de una Iglesia que ha perdido el primer amor, que tolera la idolatría, que ha cedido al compromiso; del torpor de una Iglesia que duerme o que vive tibiamente en la mediocridad, para ser Iglesia pobre, Iglesia que escucha al Espíritu Santo, Iglesia de comunión».

Transformar lo humano para hacerlo divino: esto requiere una metanoia, un cambio radical. Como aquel progresivo y luego decisivo de los discípulos de Emaús que, «convertidos por la Palabra y por la presencia viva de Cristo, cambiaron camino».6

Es el Papa Juan Pablo II el que sale al paso de estas dificultades; es significativo el n.º 36 de la Encíclica Redemptoris missio en el que alude a las dificultades dentro de la Iglesia:

«Las dificultades internas en el pueblo de Dios no faltan, y son incluso las más dolorosas. Ya mi predecesor, Pablo VI, indicaba en primer lugar "la falta de fervor, tanto más grave cuando nace desde dentro; se manifiesta en el cansancio, en la desilusión, en el acomodamiento, en el desinterés y, sobre todo, en la falta de gozo y de esperanza" (EN 80). Las divisiones que han existido y que existen entre los cristianos son grandes obstáculos al sentido misionero de la Iglesia (cf AG 6), de las vocaciones al apostolado, los antitestimonios de fieles y de comunidades cristianas que no siguen en su vida el modelo de Cristo. Pero una de las razones más graves del escaso interés hacia "el compromiso misionero es la mentalidad indiferentista, ampliamente difundida, enraizada en visiones teológicas no correctas y adheridas a un relativismo religioso" que lleva a considerar que "una religión vale tanto como otra". Podemos añadir, como decía el Pontífice, que existen también "coartadas que pueden desvíar de la evangelización. Las más acechantes

^{6.} NGUYEN THUAN F. X.: «Testimoni della speranza». Città Nuova, Roma 2000.

son ciertamente aquellas que pretenden apoyarse en ciertas enseñanzas del Concilio"» (EN 80).

Es también el Papa quien alienta a superar estas dificultades: «Las dificultades internas y externas no deben hacernos pesimistas o inactivos. Lo que cuenta -aquí como en cada sector de la vida cristiana- es la confianza que viene de la fe, es decir, de la certeza de que no somos nosotros los protagonistas de la misión, sino Jesucristo, y su Espíritu. Nosotros somos solamente colaboradores».

El próximo año 2001 celebraremos en Sydney (Australia) la IX Jornada Mundial del Enfermo y la idea central para esta celebración es: «La nueva evangelización y la

dignidad del hombre que sufre».

En el Mensaje que el Papa ha enviado con motivo de esta Jornada se subraya la necesidad de evangelizar este sector sanitario de grande experiencia humana.

En el número tres del Mensaje el Papa nos dice que los hospitales son santuarios en los que se participa del misterio pascual de Cristo y que es importante que no falte en estas estructuras una presencia cualificada y significativa de creyentes que aprendan de Cristo a ser buenos samaritanos.

Los hospitales, los centros sanitarios y de ancianos son ámbitos privilegiados de la nueva evangelización, dice el Papa. Es importante que, al inicio del Milenio se dé un renovado impulso a la evangelización en el mundo sanitario, lugar indicado para llegar a ser un precioso laboratorio de civilización del amor, son también palabras del Papa expresadas en dicho Mensaje.

«Si sois lo que tenéis que ser prenderéis fuego al mundo entero» (Juan Pablo II a los jóvenes en la homilía de clausura de la Jornada Mundial de la Juventud, 20 agosto 2000).

Son palabras de Santa Catalina de Siena que el Papa hace suyas y las lanza a los jóvenes. Son palabras de una gran actualidad para la pastoral en los centros sanitarios.

Es necesario meter fuego en ellos, fuego apostólico, interior, espiritual, Fuego que encienda la vida, que encienda nuestro futuro, que encienda nuestros pasos vacilantes, cansados. Fuego, es decir, poner alma, vida, amor, servicio, solidaridad al «cuerpo técnico», a las estructuras sanitarias. El servicio pastoral debe ser el alma del hospital, el alma de la estructura sanitaria, debe ser fuego que arde, que entusiasma; luz que ilumina, gozo que suaviza el dolor, compañía en la soledad, amor que cura y salva.

Formación de los Agentes de Pastoral Sanitaria

Es difícil realizar hoy una nueva evangelización, según el criterio que estamos indicando, si los agentes no poseen una formación pastoral de base y si ésta no se actualiza periódicamente. El Concilio Vaticano II ha insistido mucho en esta formación pastoral, e indica que todos los otros aspectos de la formación deben estar dirigidos a la finalidad pastoral (OT 4). En el decreto Apostolicam actuositatem n.º 28, 29 se dice que debe ser multiforme y completa, y adaptada a las diversas formas de apostolado (n 16-19, 31).

«El objetivo clave será conseguir el suficiente discernimiento de los caminos que el Espíritu va indicando a la Iglesia en medio de los cambios de esta sociedad en transformación radicalizada y acelerada. Se trata de educar en una seria teología de la acción pastoral que abarque todos sus campos: moral, social, espiritual: formar en el conocimiento de una adecuada metodología pastoral y de una recta criteriología de acción: precisar los términos de la solidaridad responsable de la Iglesia en su acción relacionada con la sociedad humana; educar en el trabajo de base, en la iniciativa personal, en el espíritu asociativo, en la labor de equipo, en la apertura a solidaridades más amplias» (Cf. Asamblea conjunta Obispos-sacerdotes, España, ponencia VII).

Los medios para esta formación hoy son muchos y variados; se forma desde la experiencia, desde la inserción en actividades pastorales donde existe una buena organización, coordinación y evaluación; esta es una cátedra muy importante. Se forma uno asistiendo a lecciones de buenos maestros, a cursos, cursillos, semanas de reflexión. Para la formación en Pastoral Sanitaria con los grados académicos de Licenciatura y Doctorado en Teología Pastoral Sanitaria existe en el mundo sólo un Centro, el Camillianum, en Roma, dirigido por los padres Camilos. Enhorabuena porque también están naciendo en muchas naciones escuelas y centros de Pastoral Sanitaria e igualmente el que este tema esté integrándose en los seminarios e institutos de pastoral.

Subrayamos la necesidad de que el agente de Pastoral incluya en su proyecto de vida un espacio para la formación permanente. No olvidar que forma parte de esta formación la lectura de libros, revistas, etc. a fin de tener siempre viva la mente y el ideal.

Alguien podrá preguntar: ¿Y el resultado? La respuesta es siempre positiva, se ha avanzado mucho, queda todavía mucho camino por recorrer, pero los resultados son enriquecedores.

Pero ¡atención! no caigamos en la trampa de lo cuantificable: en pastoral hay cosas que no caben en la medida.

Las acciones pastorales proceden de una comunidad de personas y tienden a crear vida comunitaria de fe, de caridad y de participación. Por consiguiente:

- El resultado de la acción pastoral no es mensurable en términos cuantitativos. No es una acción que concluya en la producción de las cosas.
- Los carácteres propios de la acción pastoral reclaman un proceso de elaboración que no puede expresarse sólo en conceptos jurídicos.
- No son aplicables de manera unívoca a la acción pas-

toral los esquemas organizativos de los entes políticos, de los sindicatos, de la industria, etc., si bien deben ser tenidos en cuenta todos los avances de las ciencias humanas sobre la dinámica de grupos, la organización del trabajo, la planificación, etc.

La acción pastoral requiere sus cauces que le den mayor amplitud, mayor eficacia, mayor permanencia. A estos cauces los llamaremos estructuras pastorales.

Las estructuras de la Iglesia son funcionales e instrumentales para el cumplimiento de su misión. Por ello son necesarias —algunas tiene que haber— y contingentes, porque todas son recambiables.

A las estructuras pastorales de la Iglesia les es consustancial el carácter instrumental contingente, provisional: no son nunca un fin en sí mismas: proceden de la vida, deben servir fielmente a la vida y renovarse con ella (Cf. Asamblea conjunta Obispos-sacerdotes, España, ponencia III, 01 y 02).

EL PROYECTO PASTORAL

Debe contemplar los siguientes capítulos: destinatarios del proyecto, el equipo pastoral y el programa.

Destinatarios del proyecto: hospital pediátrico

- Se trata de un proyecto que tiene en cuenta el lugar: hospital, con sus múltiples facetas técnicas, organizativas, económicas, sociales, éticas.
- Hospital pediátrico: conocimiento, por tanto, de la realidad del niño, vivencias, necesidades, reacciones ante la situación de la enfermedad.
- Ver también, de modo particular, el entorno familiar por el contacto y rol que los padres y sobre todo la madre van a desempeñar.
- Conocimiento del personal sanitario: vinculación, motivaciones, valores, necesidades.
- La pertenencia-propiedad-del hospital y su filosofía.
- La dinámica y vida diaria del hospital y particularmente un conocimiento de la estancia promedia del niño. Hoy la estancia es muy breve, dato que condiciona proyectos «sólidos y permanentes» y se deberá programar con una mentalidad nueva, llamémosla «pastoral de urgencia», tanto por la brevedad de la estancia, como por las condiciones en que se está.

Equipo pastoral

Es verdad que en muchos casos será una sola persona la vinculada y responsable de la pastoral del centro; pero aún en este caso esa persona responsable puede llamar a formar parte a «personas voluntarias» con funciones específicas de visita, distribución de la comunión, etc.

En otros muchos casos, será un verdadero equipo compuesto por el sacerdote(s), religiosas y laicos.

Todos ellos deben conocer bien el ambiente hospitalario, «inclinados» para realizar la pastoral de este sector, ser idóneos.

Lo importante de la acción pastoral son las personas, los agentes. Uno no da lo que no tiene.

La pastoral vale lo que el pastor; la evangelización lo que el evangelizador; el apostolado vale lo que vale el apóstol. No se trata de «funcionarios» sino de testigos que iluminan, estimulan, coordinan, integran y transmiten esperanza, experiencia, vida.

Es importante llevar a cabo esta pastoral en equipo, crearlo, animarlo, hacerlo crecer.

Todo equipo -todo grupo - es siempre una realidad dinámica; tiene un proceso de maduración parecido al de la persona y pasa por las mismas fases: niñez, adolescencia, madurez, adultez.

Al inicio de la formación del equipo de pastoral, hemos de tener en cuenta los siguientes factores:

- Paciencia (la vida no crece a tirones).
- Capacidad de entusiasmo y de esperanza.
- Cierta técnica (ya que no basta la buena voluntad).
- Tiempo material y psíquico para dedicar a los miembros del equipo.
- Elegir bien el coordinador y procurar que en la primera fase de la formación del grupo no haya personas difíciles.

Si la animación y el animador deben ser factores de cambio, de transformación, el grupo realiza más abundantemente esta transformación; es más fácil cambiar a una persona integrada en un grupo que si está aislada; el cambio realizado en equipo suele durar más; también sabemos cómo las decisiones son más fácilmente aceptadas si se toman en grupo, que si se hace aisladamente.

El programa

«La programación pastoral es el estudio, la elaboración, la decisión de una serie de acciones pastorales apropiadas para hacer que el hospital pase de una determinada condición a otra mejor».

Definida la programación, nos preguntamos ¿cómo programar? La respuesta: por medio de una pastoral por objetivos. Porque creemos que se trata de un proceso más educativo y porque responde mejor al fin que perseguimos; nos obliga a definir bien las elecciones y a ser más serios en las tareas; influye progresivamente en la renovación de los Agentes de la pastoral y nos obliga a una mayor animación y coordinación.

Esta organización por objetivos exige: describir el campo de nuestro trabajo pastoral, según las necesidades y las posibilidades. Conocido el campo de trabajo pastoral, será tiempo de proponer objetivos generales y específicos y acciones concretas.

Las actividades que integran la programación deben ser bien estudiadas, con posibilidad de realización, unidas entre sí, teniendo en cuenta el criterio de eficacia y que sean convergentes; también se debe tener presente el principio de gradualidad y de globalidad.

En fin, en la programación debemos tener presente: la situación actual en dónde estamos; qué deseamos; qué es posible hacer.

Por tanto, el programa contempla aquí que se trata de un hospital pediátrico: hay que ver el volumen, la dinámica, las situaciones concretas... Esto es básico.

Se trata, igualmente, de un equipo de pastoral que quiere funcionar como tal: personas preparadas, con entusiasmo y ganas de trabajar; personas con un programa que contemple actividades concretas, distribución de funciones y coordinación de las mismas.

En la programación no podemos olvidar dos criterios fundamentales: el respeto que debemos tener a los enfermos, familiares y trabajadores por el credo que profesan, y también que el servicio pastoral esté integrado en el quehacer asistencial del hospital, de ningún modo debe ser una isla en el hospital.

Ahora surge la pregunta: ¿qué actividades pastorales pueden llevarse a cabo en un hospital pediátrico?

Creo que con todo lo dicho sobre el equipo pastoral y el lugar concreto donde se lleva a cabo la pastoral, me atrevería a señalar algunas áreas de atención pastoral.

Personal del hospital

Una relación continua con el personal médico y de enfermería favorecerá fuertemente la dinámica pastoral. Puntos fuerte de esta relación pueden ser:

- Aprovechar la visita a plantas y otros servicios.
- Programar algunos actos para el personal; pueden ser cursillos, conferencias...
- Integrar el servicio pastoral en la dinámica docente del hospital.
- Aprovechar circunstancias festivas, sociales, familia-
- Colaboración con los equipos interprofesionales en temas de estudio sobre ética, humanización, problemáticas que surgen en la práctica profesional...

Con los niños

Debe tenerse muy presente: la edad, las condiciones en que están y la permanencia en el hospital. Teniendo en El servicio pastoral debe ser el alma del hospital, el alma de la estructura sanitaria.

cuenta todo ello, se formulará una presencia pastoral dirigida sobre todo:

- A la visita programada y constante.
- A una presencia «catequética», particularmente en los servicios de una larga estancia y en unión a la «escuela» que atiende desde el hospital el curso escolástico del niño.
- Dimensión sacramental. Aquí entran en juego varios factores: cuántos niños del hospital están en edad de recibir los sacramentos, cuál es la práctica religiosa de los niños, qué celebraciones sacramentales es posible programar, cómo, cuándo...
- La familia. Todo cuanto hagamos al niño pasa por la familia: visitas, gestos religiosos, celebraciones, etc. deben tener presente esta mediación familiar de cara al niño y, al mismo tiempo, la dimensión evangelizadora de cara a la familia.

El equipo

La primera dimensión del programa debe contemplar también el equipo: sus necesidades, su responsabilidad. Puntos del programa de cara al equipo podrían ser:

- Prestar atención a las personas que forman el equipo pastoral: preparación, vivencias, ritmo, integración, actividades...
- Potenciar las áreas del equipo: dinámica de grupo, relación de ayuda, celebración de la fe...
- Integración «autorizada y responsable» en ciertas dinámicas y áreas de reflexión a nivel del hospital: comité de ética, comité de acogida y humanización, docencia...
- Evaluación periódica de las actividades pastorales a diversos niveles, según un cronograma preciso.
- Cuidar el contacto con la parroquia, zona pastoral y diócesis. Servirá para dar —ideas, experiencias y recibir.

CONCLUSIONES

espués de esta larga disertación, intentando describir y plasmar un programa pastoral en el hospital pediátrico, quiero concluir, sintetizando cuanto hemos dicho en estos cuatro infinitivos: ser, aprender, decir. hacer.

Ser

Para obtener una buena música lo más importante es el músico, no el instrumento. Igualmente, en pastoral, lo importante no son los programas, sino los pastores, lo que vo soy, la vida y el Espíritu que yo pongo en los programas.

En pastoral, si no se cuenta con el Espíritu, vamos al fracaso. El Espíritu Santo es fuerza, luz, protagonista de la evangelización. No son nuestros métodos los que dan eficacia, sino el Espíritu. La pastoral es un problema de testimonio más que de métodos. En pastoral no es nuestra fatiga lo que cuenta, la fuerza no está en el hacer sino en el ser y «siendo» ser capaces de hacer presente el Resucitado; que la gente llegue a descubrir a Cristo y pueda decir: ¡Es el Señor! (Juan 21).

¿Qué tengo que ser para los niños enfermos? Tengo que ser testigo, presencia, silencio, sonrisa, alegría, esperanza, felicidad, curación, salvación. Este es el talante que debe vivir el equipo de pastoral y ser capaz de infundir este espíritu en toda la acción pastoral en el hospital pediátrico.

Aprender

Del niño, de sus familiares, del personal sanitario. aprendemos a entrar en contacto, a confrontarnos; aprendemos a contar con las personas; ellas señalan —nos dice- ¡cuán frágiles somos! Y nos enseñan que es desde ahí, desde nuestra fragilidad, vulnerabilidad, como se hace la pastoral. Sólo el «herido», el vulnerable, puede curar y salvar.

Decir

Antes de decir, escuchar, acoger. Crear ambiente de cercanía, de amistad que acompaña, que cura.

Decir, invitar, ofrecer, exhortar a «tomar la camilla, a alzarse» (Mc 2, 1-12) Entusiasmar, abrir espacios, dar vida a las «parálisis»; iluminar la vida para que se realice el encuentro; que el otro descubra su fe sin que yo busque convencerlo. Jesús nos sirve de ejemplo. Emaús (Lc 24). Zaqueo (Lc 19), Mateo (9, 9-13). Seguro que descubriremos la presencia de Dios en el otro, como María e Isabel (Lc 1, 39-47).

Digamos, sembremos, pero dejemos espacio a Dios, Él siembra; dejemos crecer, la semilla necesita tiempo (Mt 13).

Hacer

Programar. Discernir necesidades, crear, celebrar, participar, coordinar, evaluar. ¿Qué tengo que hacer en el hospital pediátrico? ¿Dar soluciones? ¿Hacerlo todo? ¿Ser bombero de Dios? ¿Jugar a ser médico, enfermero? ¿Qué tenemos que hacer, finalmente, en la pastoral?

Como el Samaritano (Lc 10, 30-35), pararse, acercarse, curar, pero ¡atención! Somos mediación, samaritanos que se acercan al herido, lo curan, lo cargan en el jumento, lo llevan a la posada... Lo restante lo hará el Señor.

DECÁLOGO DE ASISTENCIA INTEGRAL AL NIÑO ENFERMO

uando yo era capellán en el hosptial pediátrico San Juan de Dios de Barcelona, se escribió un decálogo que abarca aspectos científicos, humanos, deontológicos y religiosos. Era como el compromiso del hospital a realizar una asistencia integral al niño enfermo.

Este es el decálogo:

- 1. La curación integral del niño es nuestro primer y principal deber.
- 2. Declaramos someter y someter nuestra opinión y nuestro amor propio a la verdad científica.
- 3. La práctica de la docencia a través del niño nunca será lesiva para el mismo ni ofenderá a su dignidad.
- 4. En el campo de la pedriatría, el médico y el personal de enfermería actúan como delegados de los padres y por ello en su quehacer asistencial debe guiarles el amor del niño.
- 5. Toda duda que surja en el tratamiento del niño será resuelta mediante consulta al nivel necesario.
- 6. Ante el niño enfermo no existen condicionamientos derivados de raza, religión, nacionalidad, nivel social o amistad.
- 7. El niño incurable también tiene derecho a vivir, a ser cuidado y amado.
- 8. Daremos al compañero o institución que prosiga el tratamiento del niño, cuanta información precise y podamos darle.
- 9. Promoveremos la pediatría social, la prevención de las enfermedades y accidentes de los niños mediante campañas populares y reuniones científicas.
- Nos declaramos solidarios y partidarios de la Organización Mundial de la salud y de la UNICEF.

BIBLIOGRAFÍA

GIOVANNI PAOLO II: Lettera ai bambini nell'anno della famiglia. Ed. Vaticana, 1994. Messaggio per la Giornata mondiale della pace 1996, «Diamo ai bambini un futuro di pace!».

Textos con motivo de la beatificación de los niños Francisco y Jacinta, en Ecclesia 27 mayo 2000, pag. 24-32.

COLES, R. La vita spirituale dei bambini. Ed. Rizzoli,

ZATTONI, M. T., GILLINI, G. Proteggere il bambino. Ed. Ancora, Milano 2000.

STURIALE, A. Il libro di Alice. Ed. Rizzoli, Milano 1999. DEL GENIO, M. R. Carissimo Dio Padre... Libreria Editrice Vaticana, 1999.

CAVALLETTI, S. Il potenziale religioso tra i 6 e i 12 anni. Città Nuova Editrice, Roma 1996.

REDRADO, J. L. Presencia cristiana en clínicas y hospitales. PPC, Madrid 1969.

REDRADO, J. L. Programación y animación de la pastoral en el campo sanitario, en revista «Dolentium hominum» n.º 24/1993.

REDRADO, J. L. El trabajo pastoral en un hospital infantil (Servicio Religioso. Hospital Infantil Sant Joan de Déu. Esplugues Llobregat-Barcelona), en Actas del Congreso «Evangelización y hombre de hoy». Ed. Edice, Madrid 1986.

LOZANO, J. Teología y Medicina. Ed. Selare, Bogotá 2000. NARDÍN, A. La cura pastorale in un ospedale pediatrico, en la revista «Insieme per servire», aprile-giugno 2000.

PANGRAZZI, A. El Capellán, la asistencia religiosa y la Capellanía, en la revista «Dolentium hominum» n.º 33/ 1996.

Seminario de estudio sobre el tema «La identidad del Capellán Católico en la Pastoral de la Salud y Sanidad en los Umbrales del 3er Milenio», 22-23 Noviembre 1999, en la revista «Dolentium hominum» n.º 44/2000.

CANGIÀ, C. Un papà di nome Dio. Ed. Paoline e Assioma. SAVINI, E., COLOSIO, C. Click su Gesù. Ed. Paoline e Laboratorio delle Idee.

V. V. A. A. La Iglesia en el mundo de la salud. Edice Madrid 1982.

V. V. A. A. Congreso Evangelización y hombre de hoy. Edice Madrid 1986.

PAGOLA, J.A. Acción pastoral para una nueva evangelización. Sal Terrae Santander 1991.

Comision Episcopal de Pastoral. La asistencia religiosa en el hospital. Edice Madrid 1987.

BRANDOLINI, L. I Fondamenti deontologici delle professionalità sanitarie, en «Educazione e salute del bambino». Centro Editoriale Cattolico Carroccio.

PELLEGRINO, P. Appunti di educazione religiosa. Elle DiCi, Torino 1994.

SANDRIN, L. Bambino malato ein «Dizionario di teologia pastorale sanitaria». Ed. Camilliane, Torino 1997.

SAPORI, E. Il bambino e la morte en «Anime e Corpi». Settembre/ottobre 1993.

BERGAMO, A. Pianeta bambino: verso una nuova cultura en «L'ancora ell'unità di salute». Edizioni Centro Volontari della Sofferenza, Roma 1990.

PACCIOLLA, A. Psicologia della religiosità infantile en «L'ancora nell'unità di salute». Edizioni Centro Volontari della Sofferenza, n. 2 Roma 1990.

Conferencia Episcopal de Portugal. Nota pastoral sobre la beatificación de los pastorcitos de Fátima en Osservatore Romano. Edición española, 12 mayo 2000.

Revista Cuadernos de Bioética, Vol. XI. N. 41, 1.ª 2000, enero-marzo, Santiago.

ACCATTOLI, L. Cerco fatti di Vangelo. Società Editrice Internazionale, Torino.

Ponencias Mesa Redonda «Aspectos éticos de la atención pediátrica» en «Solución de dilemas éticos en la práctica clínica». Cuadernos de Bioética 1998/4.

A. A.V. V. La famiglia e l'integrità del disabile nell'infanzia e nell'adolescenza. Atti del Congresso organizzato del Pontificio Consiglio per la Famiglia in Familia et Vita, Anno V, N.º. 1/2000.

NENNOLINA, S. Dottore della Chiesa a sette anni?, en la revista «Vita Pastorale» n.º 3/2000.

VANZAN, P. Antonietta Meo, detta Nennolina: una mistica di sei anni. La Civiltà Cattolica, 4 dicembre 1999.

A. A.V. V. Antonietta Meo en Dizionario di Mistica. Ed. Vaticana.

HNOS. SAN JUAN DE DIOS. Sobre el Niño enfermo en la revista «Labor Hospitalaria».

Foz, F. Preparación del niño para la hospitalización y la intervención quirúrgica. Labor Hospitalaria nº. 146/

REDRADO, J.L. El niño y la muerte. Labor Hospitalaria n.º 159/1976.

ESEVERRI, C. Los niños y los jóvenes minusválidos. Labor Hospitalaria n.º 168/1978.

Parlamento Europeo, Derechos del niño hospitalizado. Labor Hospitalaria n.º 207/1988.

Comité Ética. Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues (Barcelona) Criterios de muerte cerebral en los niños. Labor Hospitalaria n.º 212/1989.

Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos del niño. Labor Hospitalaria n.º 220/1991.

CAHUÉ, J. ¿Hablar de la muerte con los niños? Labor Hospitalaria n.º 225-226/1992.

OTERO, M. ¿Cómo tratar con los niños el tema del sufrimiento? Labor Hospitalaria n.º 235/1995.

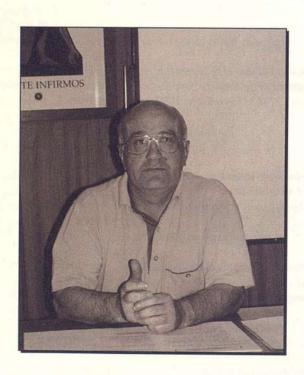
A. A.V. V. Equipo pediátrico. Labor Hospitalaria n.º

MARTÍN RODRIGO, M. Aspectos espirituales. Labor Hospitalaria n.º 256/2000.

LA MUERTE EN EL NIÑO: ACOMPAÑAMIENTO **PASTORAL**

Aspectos psicológicos del duelo

RAMÓN MARTÍN RODRIGO, OH Director de la Fundación Juan Ciudad. Madrid



MUERTE Y DUELO

VIVIR ES LLENARSE DE PAÑUELOS BLANCOS

Ta biografía de toda persona, hombre o mujer, joven o madura está sembrada de una sucesión de apegos, pérdidas y separaciones que le recuerdan, consciente o inconscientemente la precariedad y provisionalidad de todo vínculo y de toda realidad 1.

1. PANGRAZZI, ARNALDO. «La pérdida de un ser querido: un viaje dentro de la vida» Ed. Paulinas, Madrid, 1995.

En cierto momento leí que: «Vivir es ir diciendo adiós a las cosas. Vivir es llenarse de pañuelos blancos. Es decir adiós al amigo, a los padres, a la novia rubia o al joven apuesto que nunca llegó, al tren que se va, al abuelo que murió, al hijo de un amigo que dejó su vida en la carre-

Y en la capacidad de convivir, encajar y elaborar de una manera constructiva todo ese conjunto de pérdidas variadas en cada momento el ser humano encontrará una de las mayores fuentes de energía para su crecimiento personal y para seguir enfrentándose a la vida con actitudes vitales más sanas².

LA MUERTE: TENDÓN DE AQUILES DE LA SOCIEDAD ACTUAL

scuché a un profesor afirmar muy convencido que los agujeros negros más significativos para el hombre y la mujer contemporáneos, y por tanto para los distintos ámbitos de la antropología, psicología y teología actual son: la soledad, la culpa, la enfermedad y la muerte. Frente a ellos fracasan muchas de las conquistas técnicas y las reflexiones filosóficas de las que nos sentimos tan orgullosos los ciudadanos del año 2000.

De entre todas las pérdidas y separaciones que podríamos enumerar y que detenidamente presenta A. PAN-GRAZZI en su relevante obra sobre el duelo, la que indudablemente es más temida, tanto si concierne a uno mismo como a alguien cercano, es la muerte. La muerte, una realidad excesivamente familiar por la frecuencia y evidencia con que se presenta en nuestro entorno y, sin embargo, una realidad que en nuestro medio cultural aparece en gran manera tabuizada, negada o confinada entre las paredes del hospital o del tanatorio. La muerte que día a día se abre paso entre la vida con sus exigencias de imprevisibilidad, irreversibilidad, inevitabilidad y universalidad, recordándonos de manera evidente nuestra condición de seres contingentes y vulnerables.

No obstante hoy se da una especie de atracción por aproximarse teóricamente al tema de la muerte. Posiblemente sea porque la muerte de otros nos es próxima por dedicación profesional, por misión pastoral o por necesidad de acompañamiento como personal voluntario y tenemos deseo y necesidad de saber más acerca de una realidad tan insidiosa y temida.

Pero cuando la muerte ajena se toca tan cerca y de forma tan persistente, como afirma H. DURKIN, «deja de ser un mero concepto y se convierte en una tarea que nos remueve por dentro y puede hacer tambalearse nuestros esquemas conceptuales, referenciales y operativos3».

2. MARTÍN RODRIGO, RAMÓN. «La capacidad sanante del duelo» Rev. Sal Terrae. Febrero 1997.

Vivir es llenarse de pañuelos blancos.

Todas las personas cuando nos acercamos a un paciente en situación terminal, manifestamos nuestros esquemas referenciales de la misma manera que pautamos un tratamiento o aplicamos una técnica.

EL TRABAJO DE DUELO: UN PERSONAL Y COSTOSO CAMINO INTERIOR

Cegún la psicoanalista M. KLEIN4 con la muerte de Unna persona el allegado ha perdido físicamente a su ser querido, pero no ha perdido definitivamente a ese objeto amado. Se puede volver a recuperarlo de otra forma sin la necesidad de su presencia o posesión física. Esto se realiza mediante la incorporación psicológica de los aspectos buenos de la persona perdida, a través del recuerdo y del afecto. Se daría con ello una verdadera reinstalación del objeto bueno perdido dentro del propio mundo interno de afectos. Esto es lo que psicológicamente denominamos duelo y trabajo de duelo.

Llamamos duelo a la respuesta emotiva a la pérdida de alguien o de algo. Cada pérdida significativa, cada desapego de una posición, objeto o ser querido significativo, provoca una serie de reacciones o sentimientos que nos hace pasar por un período denominado duelo5.

El duelo es un proceso y no un estado. Por eso, después de sufrir una pérdida, según W. WORDEN6, uno de los mejores estudiosos del tema, hay ciertas tareas que se deben realizar para restablecer el equilibrio y para completar el proceso de duelo. Unas tareas que requieren esfuerzo, lo que implica que la persona en duelo ha de ser activa y tiene en sus manos el poder de hacer algo para seguir viviendo positivamente. Es, además, un reclamo a su fuerza interior y al sentido de esperanza. Y, finalmente, se ha de saber desde el primer momento que elaborar un duelo es algo que lleva bastante tiempo. El dicho popular de que «el tiempo lo cura todo» en el caso del duelo es solo parcialmente cierto; habría que completarlo diciendo que «el tiempo lo cura todo... si se trabaja». De ahí que a todo este proceso acabemos denominándolo trabajo de duelo.

Las tareas que W. WORDEN propone y que parecen resumir las etapas esenciales que debe recorrer toda persona en duelo para desprenderse del pasado y crecer en nuevas direcciones de forma positiva son:

- 4. KLEIN, MELANIE. «El duelo y su relación con los estados maníaco-depresivos». Ed. Paidós-Hormé. Buenos Aires, 1983.
- 5. CABODEVILLA, IOSU. «Vivir y morir conscientemente». Ed. Desclée de Brouwer. Bilbao, 1999.
- 6. WORDEN WILLIAM J. «El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia». Ed. Paidós. Barcelona, 1997.

^{3.} DURKLIN, HELEN. «Tratamiento de la enfermedad, la muerte y la idea de morir en psicoterapia de grupo analítica». Rev. Dynamic Psychotherapy, 1986. Vol 2 (1)

- Reconocer y aceptar la realidad de la pérdida.
- Liberar y trabajar las emociones y el dolor de la pér-
- Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente y desarrollar nuevas habilidades y planteamientos de vida.
- Reinvertir la energía emocional en nuevas relaciones o intereses y encontrar motivos para seguir viviendo.

Los agujeros negros más significativos para el hombre y la mujer contemporáneos son: la soledad, la culpa, la enfermedad v la muerte.

DOS TIPOS ESPECIALES DE PÉRDIDAS

ay ciertas maneras de morir y ciertas circunstancias Lque requieren una comprensión adicional y modificaciones en las intervenciones que van más allá de los procedimientos ordinarios en el tratamiento o acompañamiento del duelo (suicidio, muerte súbita por accidente, problema cardiovascular, cáncer, sida...), pero también se incluyen en este apartado aquellas que implican la muerte de un niño o de un joven (accidente, muerte súbita infantil, aborto natural o provocado, muerte perinatal, procesos oncológicos o infecciosos en niños...) y lo que para un niño puede suponer la muerte de uno de sus progenitores, de un hermano o de un amigo.

Es lo que nos proponemos considerar en los dos apartados siguientes, basándonos en la triste evidencia de que muchos niños hoy también mueren en nuestra sociedad tecnificada y que a ellos también se les va de vez en cuando alguno de sus seres queridos.

EL NIÑO EN DUELO

EL SECUESTRO DE LA MUERTE AL NIÑO

s evidente que, en la actualidad, se ven muchas más muertes que hace unas pocas décadas (y naturalmente por los niños también), pero son muertes que sólo están en la televisión y en el cine, ya sean en las noticias o en los espacios de ficción.

Sin embargo, como bien precisa C. Cobo⁷, esas muertes son irreales, no pertenecen al ámbito de lo vivido y, lo que es peor, son generalmente violentas, a menudo criminales, y no una experiencia íntima, personal, única. Los niños de hoy están mucho más en contacto con imágenes de muerte, pero mucho menos con su vivencia inmediata en la medida que se han apartado de la cultura agrícola y de la muerte en casa. El niño actual ya no ve al familiar muerto, sólo nota que ya no está; le falta el dato intermedio entre la presencia y la ausencia, que es el cuerpo presente en su inmovilidad, rigidez y frialdad.

Ordinariamente, en nuestra cultura actual cuando muere un familiar a los niños se les mantiene a escondidas de cuanto ha sucedido, se les envía a casa de algún pariente o se les excluye de participar en los ritos de la sepultura. Pero alguien ha escrito que «si un niño vive con la verdad, aprende a afrontar la vida8». Y una de las principales verdades que habría que transmitirle es que la muerte forma parte de la vida. No obstante muchos niños, se ven privados de estos derechos porque sus familiares «bienintencionados» quieren protegerlos del dolor. Y protegerlos del sufrimiento significa protegerlos de la vida.

APROXIMACIÓN A LOS SENTIMIENTOS INFANTILES

xperimentar la muerte de una de las figuras parentales durante la infancia es uno de los acontecimientos más estresantes de la vida y tiene un efecto profundo en el desarrollo social, emocional y físico del niño, involucrado.

La característica principal del duelo del niño, como toda carencia, se definiría por un echar en falta 9 más que por nostalgia del tipo adulto, y se reactualiza en hondura y significación a lo largo de toda la vida, tomando envergadura en momentos significativos o cruciales de la existencia. Hombres y mujeres de las ciencias o de los negocios han confesado en la intimidad con voz velada y aún resquebrajada, la sentida necesidad del padre o la madre que se les murió siendo ellos niños o adolescentes. Recuerdo emocionadamente el pensamiento final de Ponette, la niña protagonista del espléndido film de Jacques DOILLON. Esta niña acababa de perder a su madre en un accidente hacía pocos días cuando viajaban juntas en su automóvil. Tras una angustiosa e imparable búsqueda con su brazo en cabestrillo llamando a su madre e inventando distintas estrategias para reencontrarse con ella, cuando por fin pudo entablar un breve diálogo a través de la fantasía, Ponette, la niña huérfana de cuatro años, marchó más reconciliada

^{7.} COBO MEDINA, CARLOS. «El valor de vivir». Ediciones Libertarias. Madrid, 1999.

^{8.} PANGRAZZI, o. c. 86.

^{9.} COBO MEDINA, C. o. c. 187.

v serena de la mano de su padre, diciéndole toda convencida: «Mamá me ha dicho que aprenda a jugar y a estar contenta».

L. KELLY y Ph. NEIL, del departamento de Psicología de la Universidad de Michigan, nos describen en un interesante artículo el trabajo terapéutico que realizaron con un grupo de niños en duelo por la muerte de alguno de sus padres 10.

Afirman que, a pesar del tabú, la confusión y el dolor asociado a la expresión de muerte paterna, los niños en tratamiento grupal se muestran impacientes por compartir, con detalles gráficos o móviles los pensamientos y los sentimientos evocados por la muerte de un padre/madre y sus consecuencias. Estos son, a modo de síntesis los sentimientos más comunes que manifiestan:

- Confusión mental sobre hechos relativos a la muerte.
- Miedo por la seguridad propia y de los demás.
- Tristeza y miedo a ser etiquetado o marcado por sus compañeros (estigma).
- Deseo de mantener una atadura o unión con el padre/madre desaparecido.
- Excitabilidad y ansiedad hacia el noviazgo y posible nuevo matrimonio del padre vivo.
- Tensión entre la necesidad de recordar al padre desaparecido y agarrarse al pasado y la necesidad de continuar la vida.

CÓMO ACOMPAÑAR A UN NIÑO **EN DUELO**

i los niños en duelo pudieran hablar de lo que les pre-Ocupa, sobre todo, cuando se les ha muerto el padre o la madre, seguramente plantearían preguntas similares a éstas: ¿Va a volver?, ¿Ha sido por mi culpa? ¿Quién cuidará de mí ahora? ¿Me vas a dejar tú también? ¿Me voy a morir yo? ¿Qué ha ocurrido realmente? Y en esos momentos de mayor confusión precisan y exigen una respuesta adecuada de los mayores más significativos. No vaya a ocurrir como en el caso que nos narra E. LESHAN 11.

«El padre de dos niños murió de improviso y la madre, desconcertada por la tragedia, entregó los niños a una tía y se alejó de casa varias semanas porque no quería hacer pesar su dolor sobre ellos. El día de su regreso, apenas bajó del coche, corrió a ellos para abrazarlos, pero ellos huyeron y se escondieron en un bosque cercano. La madre se quedó turbada y herida por su actitud. En vista de que no volvían a casa empezó a preo-

10. KELLY L., LOHNES M. A., y NEIL KALTER, P. H. D.: «Grupos de intervención preventiva para niños afligidos por muerte parental.» Rev. American Journal of Orthopsychiatry, 64 (4). Octubre, 1994.

11. LESHAN, E. «Learning to say goodbye.» MacMillan Public. New York, 1976.

cuparse y a movilizar a los amigos y a la policía para buscarlos. Fueron necesarias varias horas de búsqueda antes de encontrarlos y llevarlos a casa. Los chicos habían huido porque estaban enfadados con su madre, que los había abandonado en el momento que más la necesitaban.»

Aunque no existe un formulario suficientemente acreditado para informar y acompañar a un niño o un joven ante la muerte de un ser querido o muy significativo nos atrevemos a sugerir unas pautas entresacadas de la propia experiencia y de la de otros autores y psicoterapeutas que se han adentrado en estos temas.

Llamamos duelo a la respuesta emotiva a la pérdida de alguien o de algo.

- Ante la necesidad de dar al niño o joven la noticia de la pérdida de un ser querido el informante debe ser la persona más vinculada afectivamente a ese niño.
- En esos momentos el niño debe conocer la verdad de manera sencilla y delicada, evitando descripciones terroríficas o macabras. Se debe responder adecuadamente a sus preguntas, teniendo en cuenta el contexto emocional y su grado de desarrollo. Incluso dejándole entrever que tampoco los adultos tenemos respuestas definitivas sobre la muerte en general, ni sobre la muerte concreta de su ser querido. Pero, lo que no se debe hacer jamás es tratar de engañar al niño 12.
- No utilizar nunca explicaciones eufemísticas del tipo: «se ha dormido», «se ha ido de viaje», «Dios se lo ha llevado». Estos son planteamientos tópicos del adulto para salir del paso, pero potencialmente peligrosos, que pueden favorecer reacciones poco saludables en los niños, creando aún más confusión en su mente
- Aunque no existen fórmulas eficaces para dar tal tipo de noticia a un niño conviene suavizarla de entrada haciendo una sencilla y breve introducción con los elementos reales de los que se disponga: «Mamá estaba muy malita y sufría mucho...» «Tú sabes que papá viajaba mucho por motivos de trabajo y que la carretera siempre es peligrosa...»
- En momentos así se debe acoger físicamente al niño, bien sea conteniéndole en un abrazo o tomándole de las manos. No obstante hay que ser muy cui-
- 12. CROLLMAN, E. «Diálogo sobre la muerte entre padres e hijos», en «Sociología de la muerte». Ed. Sala. Madrid, 1984.

El duelo es un proceso v no un estado.

dadoso en ese contacto físico con el adolescente, con el fin de no infantilizarlo y esbozar sólo el acercamiento físico que se hará más intenso en la medida que él/ella lo acepte y lo requiera.

- También es conveniente dejarles participar en los ritos funerarios, en la celebración de aniversarios y demás conmemoraciones según las creencias familiares y sus sistemas de valores, e incluso en las visitas al cementerio. En la medida que ellos deseen y puedan se les ha de permitir contemplar y despedir el cadáver del ser querido. Es una imagen y un recuerdo necesario para una buena elaboración posterior del duelo.
- Dejar que los niños sean testigos de los verdaderos sentimientos del adulto en duelo. Para los pequeños es bueno en su proceso de maduración aprender que las emociones existen y que hay que asumirlas. Se debe favorecer que el niño recorra conjuntamente con el adulto, pero a su propio ritmo, todas las fases del duelo y experimente los lógicos sentimientos de pena, resentimiento, miedo, soledad...
- Es conveniente hablarles de la persona que ha muerto con la mayor naturalidad posible. Es una manera adecuada, aunque a veces nada fácil para el adulto, de manifestar que sigue viva en nuestro corazón.
- Propiciar y animar a los niños a que comuniquen lo que saben, sienten y piensan acerca de la muerte. También los adultos deben compartir sus convicciones e incertidumbres al respecto.
- Si se trata de una muerte anunciada conviene ir preparando al niño como en una especie de duelo anticipado progresivo, pero sanamente insinuado. Es bueno facilitar que el niño, mediante las visitas breves y esporádicas a su ser querido gravemente enfermo, se vaya despidiendo a su manera.
- Los niños tienen la necesidad de modelos para crecer y afrontar las crisis de la vida. Los padres y los adultos se convierten en modelos positivos en la medida en que saben compartir con naturalidad los estados de ánimo suscitados por el duelo y promueven la participación de todos. No se debe propiciar una actitud frecuente pero incorrecta de endosar al niño o al joven excesivas responsabilidades y expectativas, como por ejemplo: «Ahora que papá o mamá ya no están, debes ser tú el hombre o la mujer de la casa».
- Lo más importante para conseguir una educación acerca de la muerte es que los adultos aprendamos a asumir este tema y a superar nuestros propios temores, poniendo verdadero énfasis en el sentido de la vida y su belleza, buscando un significado personal

para la propia vida y la propia muerte. Todo ello avudará sin duda a que el niño y el joven lleguen a tener una actitud más abierta e integrada de la muerte 13 y 14.

LA FAMILIA QUE HA PERDIDO UN HIJO MENOR

EL IMPACTO DE LA MUERTE DE UN HIJO

Tuestra sociedad, orientada a lo joven, lo bello, lo fuerte y la acción, tiende a negar la muerte y a infravalorar la incapacitación, y de una manera más exagerada cuando se trata de niños y adolescentes en los que la enfermedad, y mucho más aún la posibilidad de la muerte, está negada como fenómeno antinatural, como una auténtica inversión del ciclo biológico normal 15.

Por eso, cuando se produce la muerte de un niño o de un joven supone un duelo muy especial, y perder un hijo de cualquier edad es una de las pérdidas más devastadoras que existen y su impacto persiste durante años 16. El profesor F. Alonso-Fernández, Catedrático de Psiquiatría de la Universidad Complutense de Madrid, llega a afirmar que alrededor de un 20 % de los padres no logra superarlo nunca pudiendo llegar en muchos casos a provocar la separación o el divorcio.

«La muerte de un hijo es lo que más se parece a la propia muerte. Es el propio dolor que, de tan intenso, te hace despertar y darte cuenta de que debes volver a vivir» (Rosa, Renacer 2000).

LOS SENTIMIENTOS PROVOCADOS

(Documento este apartado con expresiones y vivencias compartidas por los componentes del grupo de apoyo «Renacer», formado en Barcelona y sus alrededores por padres que se reúnen para afrontar juntos la pérdida de sus hijos. Los testimonios los he tomado de un amplio artículo en EL PAÍS durante el pasado mes de julio, a propósito del accidente del autocar escolar en Soria en el que murió un amplio número de adolescentes.)

- En un primer enfoque, el más general, la muerte de un niño o joven evoca la destrucción precoz de un proyecto de hombre, que en él se gesta misteriosa y silenciosamente 17. «A nadie se le pasó por la cabeza
- 13. RODRÍGUEZ FERNÁNDEZ, M.ª ISABEL. «Génesis y evolución de las actitudes ante la muerte en la infancia», Cuaderno de bioética. Vol. XI, 41. Enero-Marzo, 2000.
- 14. REDRADO JOSÉ LUIS. «El niño ante la muerte» Rev. Labor Hospitalaria, n.º 159. Barcelona, 1976.
- 15. GABALDÓN SABEL, I Jornadas Nacionales de Cuidados Paliativos en Pediatría. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona, 1995.
- 16. BOWLBY JOHN. «La pérdida afectiva: tristeza y depresión» (Parte III: «El duelo en los niños».) Ed. Paidós. Barcelona, 1990.
 - 17. Сово W. O. с., сар. 7.

que mi hijo pudiera suicidarse. Después de buscar incansablemente algún motivo para justificar su decisión, acabé asumiendo que había que respetarla. No le gustaba este mundo. Y no se puede vivir con esa angustia» (Ulina)

- También se produce la vivencia de ruptura de una vida hermosa en sí misma, como una especie de injusticia divina de una vida no realizada ni en su propio presente. Los niños que mueren apenas dejan más recuerdo de sí mismos que el de su muerte. Eso es lo que indigna de la muerte de un niño: su no-historia. La imposibilidad de llenar con su vida una memoria.
- Al ver morir un hijo o ante un niño muerto, surge un movimiento emocional inconsciente, incomprensible, arrasante, arquetípico: el deseo de fundirse y morir con él. Y se experimenta como una culpa cierta: la de seguir viviendo cuando muere un pequeño. «No somos conscientes de que nuestros hijos no están garantizados de por vida. Su muerte rompe el sentido de la vida: de ahí el gran dolor y deseguilibrio que provoca su muerte» (Juan).
- La muerte de un niño o de un joven es, con frecuencia, súbita a causa de accidentes, lo que aumenta el cuestionamiento de la competencia de los padres o los adultos, puesto que el rol parental es mantener al hijo seguro. Esto suele llevar consigo fuertes sentimientos de culpa 18. «No importa si tu hijo ha muerto por enfermedad, accidente o suicidio. Siempre te sientes culpable. Creemos que somos los guardianes de nuestros hijos y cuando mueren sentimos que hemos fracasado como padres» (Juan).
- No es extraño que, después de la pérdida, haya un tiempo en que se descuide un tanto a los otros hijos. Posiblemente no se les da la atención que necesitan porque sus cuidadores primarios están en un estado traumático y simplemente no pueden ofrecer ayuda. De ahí la utilidad de las redes de apoyo como alivio de estas situaciones. «El tópico de las familias destrozadas nunca ofrece una salida. Hay que superar la pérdida. La muerte de un hijo no debe convertirse en una lápida para toda la vida». (Patricio).
- Una de las posiciones más difíciles en que los padres ponen a sus hijos supervivientes es en la de sustitutos del hijo perdido. Esto implica dotar al hijo superviviente de cualidades del fallecido, llegando incluso a que al próximo hijo se le ponga el mismo nombre o parecido, o se trate rápidamente de gestar un nuevo sustituto.
- Elaborar la pérdida de un hijo se puede complicar todavía más cuando los padres están separados o divorciados. Se reúnen en este momento de crisis y esto puede evocar fuertes emociones y comportamientos extremos, desde conductas empáticas y de

Una de las principales verdades que habría que transmitirle a los niños es que la muerte forma parte de la vida.

cuidado hasta una lucha extrema de poder y control, con mutuos reproches y culpabilizaciones. Pero en esta situación es imposible conseguir el tipo de control que se desea realmente: recuperar la vida perdida de su hijo.

SUGERENCIAS PARA UN ACOMPANAMIENTO ADECUADO

n el tema del acompañamiento en el duelo, y mucho más aún si se trata de la muerte de un niño o un joven, la demanda más persistente es la de cómo hemos de comportarnos, qué se ha de decir en estas situaciones, cómo acompañar el proceso. De entre las muchas y variadas aportaciones que se han escrito prefiero ofrecer las que nos ofrece A. PANGRAZZI19 en su obra dedicada específicamente al tema del duelo, añadiendo algunas puntualizaciones que me parecen importantes.

- Familiarizarse con el proceso de duelo para acompañar al que sufre con un mayor equilibrio y serenidad, porque se conoce el «mapa» del viaje y el objeto de la propia presencia.
- Evitar las frases hechas, porque los tópicos no ayudan al afectado; incluso pueden herirlo o desconcertarlo. Si realmente no nos sale nada oportuno, lo mejor es el silencio o el contacto físico. «En realidad, la gente huye de ti, porque no saben qué decirte. No están preparados para reaccionar más allá de la palmadita en la espalda» (Juani)
- Acoger y provocar los desahogos. Más que psicofármacos el que está en duelo necesita la presencia y la escucha de amigos o personas comprensivas. «Cuando murió mi hijo comprendí que no me iba a servir para nada la ayuda que yo he prestado como psicóloga a otros padres en estas circunstancias» (Mai)
- Revalorizar los signos de presencia y cercanía, con distintas acciones y gestos de apoyo.
- Mantener los contactos, puesto que los afectados sienten más necesidad de apoyo y presencia cuando van pasando los días. «El día del entierro, la gente se vuelca en ti. Pero después desaparece. Tú les recuerdas

^{19.} PANGRAZZI, A. O. c., cap. 9.

- que la muerte existe. Y tienen miedo» (Rosa). Y además el contacto puede mantenerse de distintas formas.
- Cultivar los recuerdos, permitiéndoles evocar los momentos positivos vividos junto a la persona desaparecida; pero también se puede escuchar los aspectos negativos, para completar el sentimiento y la verdad total respecto a la persona ausente.
- Ayudar a elegir y tomar decisiones, ya que la persona en duelo se encuentra muy débil y a veces desinteresada y aún desconcertada de la realidad durante algún tiempo. Nunca debe implicar el suplirle totalmente o anularle en lo que supone la vida diaria. «Los primeros días no estás en este mundo. Es un estado de shock terrible del que tienes que ir saliendo como puedas» (Carlos).
- Respetar la diversidad de reacciones, ya que el duelo es una experiencia universal, pero que cada uno la vive de un modo extremadamente personal, por diversos caminos y con ritmo distinto.
- Ser símbolos de esperanza. Quién transmite calor infunde esperanza, y esta es la vivencia más importante para el que se halla inmerso en el dolor por la pérdida de un hijo. Todo hilo de esperanza es un estímulo para mirar hacia delante. Si la persona es crevente conviene acompañarle y remitirle al sentido de transcendencia y al ejercicio de sus prácticas piadosas habituales.
- Movilizar los recursos comunitarios, ya que el bienestar de una persona o familia en duelo debe implicar a todo el tejido comunitario: amigos, vecinos, parroquia, equipo asistencial.
- Acompañarle a descubrir nuevos horizontes, nuevos motivos y relaciones, invitándole a que poco a poco vaya saliendo del aislamiento y la pena ocupándose también de otros sentimientos y necesidades de los demás y de sus hijos. «Perder un hijo te hace buscar un sentido a la vida y si no lo haces acabas hundido. No puedes dejar que el hijo perdido se convierta en el verdugo de tu vida. Al contrario, debes hacerlo tu maestro, aunque sea difícil. El proceso no pasa por el ol-

- vido. El sufrimiento de su pérdida es una mochila que debemos cargar toda la vida» (Carlos).
- Ayudarle a buscar la ayuda de un profesional especializado cuando intuimos que existe el riesgo de que el duelo pueda hacerse patológico.

LOS BENEFICIOS DE UNA **BUENA ELABORACIÓN DEL DUELO**

ermino esta exposición recordando con W. WORDEN que las familias que afrontan la pérdida de un hijo de manera más eficaz son aquellas que llegan a hacer comentarios abiertos sobre el fallecido, sin prohibir ni buscar excusas para que algunos de sus miembros se queden callados. Las familias verdaderamente funcionales procesan sentimientos sobre la muerte incluvendo, admitiendo y aceptando sentimientos de vulnerabilidad.

La lucha por recolocar emocionalmente al hijo/hermano perdido puede llevar a la familia a una autoconciencia importante y aun casi seguro crecimiento y cohesión grupal, consecuencia de esta difícil experiencia 20.

Una pérdida no elaborada puede dar paso, como factor de riesgo, a una verdadera patología de las relaciones familiares o de algunos de sus miembros, que pueden aparecer al cabo de meses o años. Sin embargo, a pesar de que el proceso de duelo es inevitable y comporta necesariamente dolor y sufrimiento, es a su vez portador de crecimiento, ya que un duelo adecuadamente elaborado mejora las capacidades futuras para enfrentarse a situaciones de pérdida, frustración o sufrimiento, y puede ser un buen revulsivo para vivir más plena y conscientemente la vida²¹.

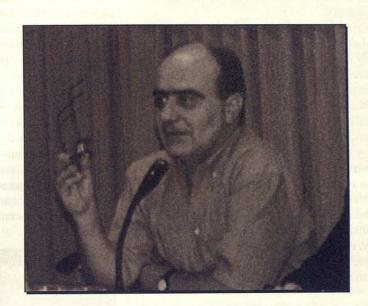
20. KÜBLER ROSS, ELISABETH. «Los niños y la muerte». Ed. Luciérnaga. Barcelona, 1993.

21. SÁNCHEZ BRAVO, JULIÁN. «Proceso/elaboración del duelo. Atención a la familia. Estudio a través de un caso clínico. En: «Cuidados paliativos». Edic. de D.A.E. para PARADIGMA TEC, S.L.

Acompañamiento pastoral

MIGUEL MARTÍN RODRIGO O. H.

Director de la revista LABOR HOSPITALARIA. Miembro colaborador del Institut Borja de Bioètica. San Cugat del Vallès (Barcelona).



INTRODUCCIÓN

permítanme iniciar mi exposición con una pequeña licencia. Creo, modestamente, que los coordinadores de estas Jornadas han tenido un acierto pleno al asignarme a mí este tema. Permítanme ahora que siga con un requiebro de ironía: yo he sido uno de los coordinadores que han preparado estas Jornadas. Eso sí, no fui yo quien solicitó exponer el mismo, sino que mis compañeros, muy acertadamente, pensaron en mí como la persona más adecuada para ello.

Veamos: he estado durante doce años seguidos encargado de la pastoral de un gran hospital materno-infantil en el que cada año solían fallecer alrededor de unos cien niños. En los primeros años la práctica totalidad de las muertes tenían lugar en el propio Hospital. A partir de la creación en el mismo de la Unidad de Cuidados Paliativos se produjo un trasvase de fallecimientos hacia los propios domicilios de los enfermos. Esta es una consecuencia evidente en cada uno de los centros en los que se han implantado dichas unidades.

Haciendo una sencilla operación matemática multiplicando el número promedio de niños fallecidos al año por los años en los que he ejercido mi ministerio pastoral sale un resultado de 1.200 niños muertos a los que, de una u otra forma, he tenido que atender. Creo que resultará difícil cuestionar mi experiencia y mi autoridad moral sobre el tema que nos ocupa.

Pues bien, desde esa autoridad moral y experiencia que humildemente reclamo para un servidor estoy en condiciones de afirmar que sobre este tema es muy poco lo que sé, o si lo prefieren, sé muy bien lo que no sé, que es la mayor parte.

Comprenderán que la paradoja tiene su gracia. Un individuo al que se le supone debe andar versado en un tema, resulta que manifiesta abiertamente su ignorancia. Habrá que anotar la misma a su incapacidad, a la complejidad del tema o a ambas causas a la vez. Me apunto a esta última propuesta.

Por otro lado apuntaré una grave dificultad añadida a algo ya de por sí complejo. Si la primera parte del tema es misteriosa —la muerte—, no resulta favorecedor para el estudio la correlación de la misma con un colectivo tan amplio y complejo como «el niño». Cualquier estudio de psicología evolutiva nos obligaría a deslindar en qué tramo de la niñez nos fijamos. No es lo mismo un niño de tres años que uno de seis, y ambos son distintos de uno de ocho, y no tienen casi nada que ver con el de doce años. Nosotros tiraremos por la calle del medio, conscientes de la apuesta que hacemos pero con la que simplemente pretendemos situarnos frente a los trazos principales de una realidad tan vasta como sugerente.

Trataré de transmitirles lo que sé, les haré partícipes de lo que no sé y, en todo caso, aventuraré pistas de por dónde yo creo que debería de incidir la acción pastoral de la Iglesia en un terreno tan movedizo como éste.

SABE EL NIÑO QUE SE ESTÁ MURIENDO?

abría decir, siguiendo con el estilo con el que he comenzado: «¡¡yo qué sé!!». Y no diría ninguna mentira.

El tema hay que ir a recogerlo aguas arriba. Antes que preguntarnos si sabe el niño moribundo que se está muriendo, tendríamos que preguntarnos si el niño sabe lo que es la muerte; o, quizá, habría que llegar al propio manantial: ¿qué sabe el hombre de la muerte?

Que el hombre contemporáneo sabe poco sobre la muerte, es decir, sobre el proceso del morir humano, de mi muerte personal, es materia común en la que todos nosotros estaríamos de acuerdo, al tiempo que participantes en gran medida de esa misma ignorancia. No entraremos a exponer las múltiples causas que dan lugar a

Evidentemente cae por propio peso que el niño de hoy no sabe, o en el mejor de los casos no contesta tampoco a esta pregunta. A nuestra niñez le secuestraron la sexualidad; a la niñez y a la juventud actual le estamos secuestrando la muerte. Uno de los recuerdos de mi infancia que más grabados tengo es cuando a mis seis-siete años acompañé, como monaguillo que era, al cura de mi pueblo a dar la «extrema-unción» (así eran entonces las cosas), a una anciana de mi pueblo, a la «tía Soledad», madre de un deficiente integrado en las labores domésticas de la sacristía y al que apodábamos «el Chicuelo». Por ese mismo tiempo moría una anciana vecina de casa que sin ser familia alguna nuestra yo la tenía y la quería

como «mi abuela María» - al no haber conocido a ninguno de mis abuelos seguramente proyecté sobre ella esa figura tan entrañable para un niño, y que ella aceptó de buen grado—. Muerta ya, puesta en el ataúd abierto. recuerdo haber estado al lado del mismo hasta que mis padres me mandaron ir a dormir. Al día siguiente me sentí muy honrado de ir en el entierro en primera fila detrás de la caja junto con los familiares. Y este honor lo vivía como tal simplemente porque con anterioridad había visto idénticas escenas en mis amigos, auténticos niños de entonces. Tengo la impresión de que estas experiencias - insisto, vividas en mi más tierna infanciano me han dejado mayor trauma en mi vida. Quizá me dejaron algo más de la auténtica sabiduría de la vida.

En fin, que como suelo decir a mis alumnos de ética cuando tocamos este tema, «de París venían antes los niños, y a París mandamos ahora a los abuelitos». Y tanto en uno como en otro caso, los franceses -una vez más— no nos hacen ningún favor.

Antes que preguntarnos si sabe el niño moribundo que se está muriendo, tendríamos que preguntarnos si el niño sabe lo que es la muerte.

Mons. José Luis Redrado, Secretario del Pontificio Consejo para la Salud, realizó hace ya un buen puñado de años, exactamente en 1976, un estudio sociológico sobre «El Niño y la Muerte». Publicado en LABOR HOS-PITALARIA, donde junto a otras sabrosas conclusiones afirma que:

«Los niños no tienen una imagen de la muerte en sí, ni como concepto ni como experiencia que les afecte... La imagen predominante es meramente externa, la asocian a las cosas que rodean a la muerte, que son como su envoltura... Los sentimientos puestos en marcha sobre el morir son el miedo muy por encima de los religiosos... Manifiestan su desagrado porque es un tema desagradable en su cultura y no porque lo hayan construido sobre su experiencia. La muerte, para ellos, es un nombre que pertenece al vocabulario; como lo es el diablo o las brujas.» (LABOR HOSPITALARIA, n.º 159, 1976, pp. 6-21).

Así las cosas yo siempre pensé, en un principio, que el niño que estaba muriéndose no se enteraba de nada. Mi sujeto de atención pastoral no era pues en último término el niño sino la familia del mismo y, más concretamente, los padres. Hacia el niño procuraba buscar una buena relación, jugar con él en la medida que era factible, conocer sus gustos y aficiones para mejor acercarme a él... Y, eso sí, siempre consciente de que ganarse el cariño y el afecto del niño era la llave maestra para entrar en el corazón de los padres. Y en ese corazón desgarrado había que ejercer la auténtica pastoral.

Mi teoría y mi praxis estaban claras. Hasta que me encontré personalmente con la Dra. Elisabeth Kübler-Ross, suficientemente conocida por todos nosotros. En una entrevista que mantuvo con el Equipo de Cuidados Paliativos de mi Hospital —la primera unidad de Cuidados Paliativos pediátricos en España-, y que también se recogía en LABOR HOSPITALARIA, afirmaba sin ningún tipo de rodeos:

«Un niño sabe, no conscientemente sino por intuición, cuál será el término de su enfermedad... Lo que hace falta es enseñar a todo el mundo que tratar con niños enfermos es el lenguaje simbólico; eso no es castellano, ni inglés, ni francés, es un lenguaje universal» (LABOR HOSPITALARIA, n.º 225-226, pp. 258-

Al mismo tiempo que defendía esta teoría nos explicaba un sistema que a ella, en todo caso le había estado dando un gran resultado: presentaba un muñequito de trapo que no era sino un gusano de seda que, tras abrirse una cremallera, se vuelve al revés y se transforma en una bella mariposa. El fallecido no hace sino abrir la cremallera y transformarse en un nuevo ser. Hermosa pedagogía la de esta intrépida doctora.

Personalmente, yo no puedo afirmar con rotundidad el éxito de esta teoría, pero también yo intuyo que bastante de verdad tiene. Y para corroborarlo quiero narrarles una anécdota de mi actividad pastoral.

Un niño de ocho años —llamémosle Oriol—, padecía un cáncer muy maligno y que irremediablemente iba a acabar con su vida. Diariamente iba a saludarlo. Un día su madre me advirtió —por si tenía alguna duda— que Oriol nunca debería ser conocedor de su situación, bajo ningún concepto. Cuando entré en una de mis visitas pude observar que el niño estaba solo en la habitación. Intenté buscarme alguna excusa para irme raudo, pues desde que su madre me advirtiera lo anterior no quería que pudiera sospechar que yo le iba dando información «prohibida» a su hijo. Pero Oriol me pidió que me quedase con él. Al preguntarle dónde estaba su madre me dijo: «Ha ido a las taquillas del Barça para sacarme una entrada para ir a ver la final de la Recopa». Oriol era un gran aficionado al Barça y este equipo jugaba en Berna (Suiza) quince días más tarde dicha final. Apenas acabada esa frase, Oriol prosiguió: «mi madre no se da cuenta que me estoy muriendo. Yo no veré ese partido ni siquiera en TV». Repito: Oriol tenía ocho años. Moría tres días después de que el Barça se proclamara campeón.

Oue cada cual saque las conclusiones que considere más oportunas: los niños no se enteran de nada, los niños intuyen claramente su muerte, Oriol es un caso especial... Sólo cuando nos hacemos conscientes de nuestra finitud nos capacitamos para vivir en plenitud las diversas etapas de la vida sacándoles todo el jugo que las mismas nos pueden ofrecer.

Lo que sí que tuve muy claro desde mi conversación con la Dra. Kübler-Ross es que el niño no tiene todavía un conocimiento racional plenamente desarrollado ni un lenguaje conceptual al uso. Relacionarnos con él nos debe llevar a intentar bucear en otros tipos de lenguaje y expresiones más simbólicos que racionales.

Y otras de las conclusiones claras que tengo es que deberíamos abordar más con todos los niños, tanto en los terrenos educativos como en los catequéticos, el tema de la contingencia, la finitud, en definitiva, la muerte del ser humano, de la misma forma que son conscientes de la muerte del perrito, del gato o del canario que tenemos en casa. No es sano hacerle un solemne funeral en el jardín al perrito y «mandar a París al abuelito». Sólo cuando nos hacemos conscientes de nuestra finitud nos capacitamos para vivir en plenitud las diversas etapas de la vida sacándoles todo el jugo que las mismas nos pueden ofrecer. Sólo haciéndonos cargo de la muerte podemos vivir la resurrección. Ya Cicerón nos lo advertía: «Tan pronto se inicia el aprendizaje de la vida, sería conveniente —en la naturalidad— empezar a aprender acerca de la finitud». La catequesis eclesial tiene aquí un reto importante.

Joan Cahué nos ofrecía un hermoso y bonito guión para cómo hablar de este tema con los niños. Veamos un pequeño párrafo entresacado:

«Bien es cierto que nuestras personas irán envejeciendo y perderán parte de sus facultades; nuestros ojos se gastarán y también nuestros oídos... Incluso nuestra memoria no será tan buena como cuando éramos jóvenes. ¡Ah!, y nuestras pobres piernas se sentirán cansadas y les costará caminar y quizás lleguemos a precisar la ayuda de alguien fuerte, como tú, para alcanzar la cima de aquél montículo desde el que poder divisar el mar... Podremos llegar a preguntarnos si no va siendo hora de que el Señor nos llame a sus moradas... Pero lo importante será que, en aquella hora lejana, podamos sentirnos tranquilos y satisfechos de nuestro recorrido, y no alberguemos ni una brizna de tristeza en el corazón...» (LABOR HOS-PITALARIA, n.º 225-226, pp. 258-261).

CÓMO SE ENFRENTA EL NIÑO A LA MUERTE

ampoco es ésta mala pregunta. Recogiendo mi planteamiento anterior yo puedo indicarles que en contadísimos casos he acompañado a niños en su proceso terminal que me hubieran explicitado ser conscientes de su situación. Junto al caso de Oriol —que acabó siendo un secreto pactado entre él y yo-, recuerdo el de una niña de unos diez años —llamémosle a ésta Patricia— a los que, por el contrario, sus padres la tenían al día de todo su proceso informándole como si de un adulto se tratase; eso sí, con gran pedagogía y con un acompañamiento constante por parte de toda la familia, hermanos incluidos. Otros pocos casos se refieren a ya no tan niños sino jóvenes - entre quince y diecisiete años - con los que indudablemente cambia mucho el panorama.

Los padres de Patricia eran unos profesores que ejercían su labor en un centro confesional y que participaban como catequistas en su parroquia. Auténticos cristianos vivieron de forma admirable el camino de despedida de su hija. Patricia me pidió un día hablar conmigo a solas. Cuando así estuvimos me hizo una oferta: puesto que sus angelitos de la guarda iban a quedar en el paro, ella le podía pedir a Jesús que me los asignasen a mí ya que dado mi trabajo de acompañar a los niños enfermos como ella, probablemente necesitaría más refuerzo. Me habló de las maravillas que habían hecho por ella. Lógicamente, no pude sino agradecer y aceptar gustoso tal oferta. Y estoy a día de hoy convencido que, efectivamente, sus angelitos van conmigo. Esta es una perla de esas que los agentes de pastoral de la salud nos solemos encontrar una vez en la vida. Porque, no nos engañemos, la realidad diaria no sé si es más cruel, pero en todo caso es distinta.

Sí que puedo afirmar, por otro lado, que al menos por los mensajes no tanto verbales como de aspecto y talante que me han dado los niños enfermos en su proceso final, son mensajes de gran paz, de aceptación, de ternura. Quizá tenga razón la Dra. Kübler-Ross: están comenzando a abrir la cremallera, tal vez estén comenzando a ver la hermosa mariposa que va surgiendo de su gusano de seda que se va deteriorando. Y corroboraría de nuevo a nuestra insigne doctora, que esa paz y aceptación es más acentuada allí donde los padres han ido asumiendo de forma más madura la cruda realidad.

Otro aspecto también muy frecuente en el proceso de morir es lo que yo he calificado como la «dictadura del niño moribundo». Se trata del férreo marcaje que el niño hace a los suyos, habitualmente a la madre, obligándole a estar con ella, a su lado, las veinticuatro horas del día. He conocido niños que, casi en plena agonía, abrían sus ojos ante el menor ruido de puertas o de sillas buscando el rostro de su madre. Una vez localizado, volvían a cerrarlos. Esa necesidad de seguridad que todos tenemos, pero especialmente el niño, se vuelve implacable cuando

el niño presiente el gran viaje de su vida. Recuerdo a Marta, una niña de dos añitos a la que consiguieron convencer que «mamá había ido a por agua» cuando ésta ineludiblemente debía ir unas horas a casa. Cuando iba yo y le preguntaba dónde estaba mamá, Marta me decía con su media lengua: «agua».

En este proceso último del morir, la acción pastoral se ha de hacer presencia cercana, callada, respetuosa. Los padres andan en plena digestión interior de la enorme tormenta que ha caído en sus vidas. La imagen de Dios suele estar, la mayor parte de las veces, rota o cuestionada. Ante su pregunta, muchas veces a bocajarro, del «por qué» hemos de evitar la tentación de contestarla, entre otras cosas porque tampoco nosotros tenemos la respuesta. Parece que preguntan, pero en realidad no necesitan respuestas elucubrativas en ese momento. Saber estar, saber abrazar a una madre que aprovechando el sueño del niño rompe a llorar sobre tus hombros, avudarle a retomar cabos que le conecten con una vida que se le ha quedado paralizada -el otro cónyuge, los otros hijos...—. En ocasiones, muy pocas, proponer una pequeña oración. Que ha de ser sincera, pero que ha de intentar acoger la intensidad del momento: el desconcierto de unos, la profesionalidad de quienes están al cuidado del niño, la solidaridad con los otros niños allí ingresados, el miedo, la angustia, o la fortaleza y la madurez con la que se está llevando la situación... No pocas veces me he ayudado en esos momentos de oración con el pasaje de María al pie de la cruz (Juan 19).

En este proceso último del morir, la acción pastoral se ha de hacer presencia cercana, callada, respetuosa.

Y en la medida de lo posible, con un trabajo de pura artesanía que sólo es viable cuando te has ganado la confianza y el cariño de los padres, ayudarles a elaborar la esperanza cristiana. Intentar convertir la religiosidad sencilla y casi siempre interesada en fe cristiana, adulta, pascual. Me conozco todas las vírgenes de todos los pueblos de España; conozco no pocos venerables a la espera del milagro para su beatificación; he visto cantidad de medallitas pasadas por el manto de patronas, cruces de Caravaca y de todos los estilos, reliquias de casi todos los santos. Valga como información que uno de los venerables con más aceptación era el Padre Pío; de ahí que su reciente beatificación me diese una enorme alegría; pero que conste que de mi hospital no salió el milagro que le catapultó a los altares. Aun cuando estoy convencido que hizo no pocos en el corazón de muchas familias que en él lo imploraron.

El funeral es un momento privilegiado para invitar a la esperanza, no como si nada hubiera pasado, sino precisamente desde lo mucho aue ha pasado.

Recuerdo que una noche falleció un niño cuyo cabezal de la cama acabó siendo una auténtica exposición de santos, cruces y medallas, así como la capilla del centro una central de velas encendidas. A punto de la mañana, tan pronto fui conocedor de la muerte del niño bajé a la morgue. Allí estaba sola la madre. Cuando me vió, se me abrazó y entre llantos me dijo: «Ahora puedo empezar a ser cristiana de verdad. Usted tenía razón: Dios es inútil». Y es que con quienes había podido hacer un camino en su fe a lo largo del proceso de muerte del hijo, yo siempre les trataba de hacer entender que Dios era inútil, es decir, que no era un fetiche al que podíamos manipular ni siquiera para las finalidades más nobles. Precisamente, porque era inútil, era capaz de llenar de sentido todo. En esta ocasión me dió resultado.

A LA MUERTE DEL HIJO... QUEDAN LOS PADRES

To abordaré extensamente este capítulo por cuanto considero que la otra parte de la ponencia lo ha hecho generosamente. Que conste que es precisamente ésta la parte en la que me muevo con mayor facilidad.

Muerto el niño, hay que enterrarlo. La importancia del funeral es grande. Lástima que hoy los centros sanitarios hayan derivado en gran parte estas celebraciones a los tanatorios. Porque es un momento determinante. Pastoralmente hablando es de los momentos en que más satisfecho me he encontrado. Cuando he de celebrar una boda siempre advierto irónicamente al comenzar: «mi especialidad no son las bodas, sino los funerales, y funerales de niños».

En un funeral de un niño hay una atmósfera densa, hay mucha rabia contenida, hay muchas preguntas sin contestar, hay paradójicamente mucha vida, hay mucha esperanza que sembrar... Pero no sobre arena, sino sobre roca. El lenguaje popular es contundente: «no estamos para monsergas». Es un momento privilegiado para hacer retronar la fuerza de la Palabra: «Te doy gracias, Padre, porque has escondido estas cosas a los sabios y entendidos y se las has dado a conocer a los sencillos... Venid a Mí los que están cansados y agobiados y yo os aliviaré». Momento privilegiado para resaltar la vida como don, como gratuidad; para resaltar el amor de unos padres que han estado al pie de la cama meses, que han llorado, que han gritado; momento privilegiado para enterrar junto al niño una religiosidad falsa, un Dios trucado. Pero sobre todo momento privilegiado para invitar a la esperanza, no como si nada hubiera pasado, sino precisamente desde lo mucho que ha pasado. Una esperanza que nos invite a vivir con mayor hondura la vida, a relativizar más tantas cosas que hemos situado como absolutas, a dar valor a las cosas que verdaderamente lo tienen y a poner en su sitio todas las demás... Momento privilegiado desde el que podemos hacer mucho bien... y mucho mal porque, indudablemente, «la gente no está para monsergas».

Acompañar a los padres en su proceso de asumir la pérdida será una labor importante a realizar. Labor muy delicada que quizá sólo podremos hacer con aquellos que, como dije anteriormente, nos hayamos ganado crédito de afecto y cercanía. Pasan momentos muy difíciles. Frecuentemente se produce una vivencia asimétrica de esa pérdida. No pocas veces esa vivencia asimétrica se produce ya en el largo proceso de la enfermedad del niño. ¡¡Cuántas «viudas con marido» he visto y he tenido que ayudar!! La separación y el divorcio suele darse con cierta frecuencia, aun cuando me cuesta aceptar la afirmación que el psiquiatra Javier García Campayo, del Hospital Miguel Servet de Zaragoza hacía en EL PAIS, el pasado 18 de julio comentando el proceso de duelo a propósito del accidente de los jóvenes catalanes en Soria, en la que decía que «el estrés que causa la muerte de un hijo es tan intenso que provoca el divorcio en la mitad de los casos». Personalmente he conocido casos de divorcio, pero también he podido comprobar que un proceso como éstos ha salvado un matrimonio o ha ayudado a madurar la relación entre ambos en muchas ocasiones.

Miguel Hernández vivió la pérdida de un hijo. Y con su incisiva poesía nos describe con fuerza los sentimientos que salpican su corazón:

Ausente, ausente, ausente como la golondrina, ave estival que esquiva vivir al pie del hielo; golondrina que a poco de abrir la pluma fina, naufraga en las tijeras enemigas del vuelo.

Flor que no fue capaz de endurecer los dientes, de llegar al más leve signo de la fiereza. Vida como una hoja de labios incipientes, hoja que se desliza cuando a sonar empieza.

Los consejos del mar de nada te han valido... Vengo de dar a un tierno sol una puñalada, de enterrar un pedazo de paz en el olvido, de echar sobre unos ojos un puñado de nada.

Verde, rojo, moreno; verde, azul y dorado; los latentes colores de la vida, los huertos, el centro de las flores a tus pies destinado, de oscuros ojos tristes, de graves blancos yertos. Mujer arrinconada: mira que ya es de día. (Ay, ojos sin poniente por siempre en la alborada). Pero en tu vientre, pero en tus ojos, mujer mía, la noche continúa cayendo desolada.

Finalmente, quisiera recomendar algo que a mí me ha dado mucho resultado. Se trata de lo siguiente. En los casos en los que el niño que muere es alguien a quien se ha acompañado pastoralmente, se ha ganado el «crédito afectivo» con la familia, la víspera del aniversario de la muerte les llamo por teléfono o les escribo una carta. No es momento tampoco para sermones. El mensaje ha de ser muy sencillo: «Sé que mañana será un día importante. En mi oración tendré muy presente a Pepito y a vosotros». Mano de santo, oigan. Un año más tarde, de forma discreta, sin pretender dar lecciones, se trata de romper la intimidad de un hogar, de forma respetuosa para hacerles saber que estamos junto a ellos.

Un año, en nuestro Servicio de Pastoral, tomamos la decisión de felicitar las Navidades a todos los padres que a lo largo del año habían perdido a un hijo en nuestro centro. Lo discutimos mucho; había ideas diferentes. Al final buscamos una preciosa postal en la que se podía observar un tupido bosque por el que entre sus ramas se introducían unos rayos de sol. Debajo ponía como leyenda una frase de Isaías: «El pueblo que caminaba en tinieblas vió una luz intensa». Por detrás, en letra de imprenta, escribimos nosotros:

«Queridos amigos: Somos conscientes de que estas Navidades serán diferentes para vosotros. Alguien, muy importante, faltará a la mesa. Nosotros también lo recordaremos. Porque el Hospital S. Juan de Dios es de quienes en él son atendidos, de quienes en él prestan sus servicios, y de quienes, desde él, se han ido a la casa del Padre. Consideradnos muy cerca de vosotros. Santa Navidad y Pacífico Año Nuevo».

Mandamos alrededor de 100 postales. Nos contestaron unas cuarenta. Todas ellas llenas de agradecimiento. Y, curiosamente, una procedente de Ibiza, nos adjuntaba un décimo de lotería. Que no nos tocó, por supuesto.

La lotería nos tocó a quienes nos hemos dedicado a la acción pastoral en un campo como éste. Misterioso, difícil a veces, incomprensible otras, lleno de minas para la imagen de un Dios bueno y poderoso que en la muerte del niño hace cuestionar su bondad y su poder. Pero un campo hermoso, sembrado por la ingenuidad y la ternura del niño, preñado por la frustración y la esperanza de los padres, en el que la vida —aquí sin trampa ni cartón-corre fresca y cristalina. Quienes ahí estamos seguimos teniendo más preguntas que respuestas. Estas las hallamos cuando, en lo que parece el silencio de Dios hemos sabido estar no para aclarar dudas sino para hacer camino, duro camino muchas veces, con nuestros hermanos los hombres.

Villa-Reyes,

CONSTRUCCIÓN DE OBRAS

Figueras, 8, dcho. 15 Tels. 417 83 41 - 417 03 06 • Fax: 418 89 90 08022 BARCELONA

Revista



Boletín de suscripción

Año 2001

95017	0.000			
Suscrip	ción	anual:	cuatro	números

España	Ptas. Euros	4.250
	Euros	26
Extraniero	•	20

Apellidos			Nombre			
Calle			Número	Piso	Puerta	
Código Postal	Población		Provi	incia o país	Tame Name	
Teléfono	Profes	sión			The second second	
FORMA DE PAGO						
(indique con una X la forma	de pago que le interese)					
☐ Por Giro Postal			Por cheque nominativo adjunto n.º			
Por Caja o Band sin omitir ningúr	co (rellenar la orden de p n dato de los solicitados	pago siguiente,	a favor de	E LABOR HOSPITALA	ARIA	
Banco o Caja de Ahorro	os:					
Titular de la cuenta:						
	ENTIDAD OFICI		DC	NÚME	ERO DE CUENTA	
Ruego a ustedes se sirva	an tomar nota de que, h	asta nueva indica	ción mía, debe	rán adeudar en mi	i cuenta los recibos qu	
a mi nombre les sean pre	esentados por la revista	LABOR HOSPITALA	RIA, de Barcelo	na.		
			, a de		de	
					Firma	

Enviar esta hoja debidamente cumplimentada a:



Hermanos de San Juan de Dios Dr. Antoni Pujadas, 40 Tel. 93 630 30 90

08830 SANT BOI DE LLOBREGAT (BARCELONA)

E-mail: curia@ohsjd.es E-mail: revistas@ohsjd.es

http://www.ohsjd.es

VACUTRON

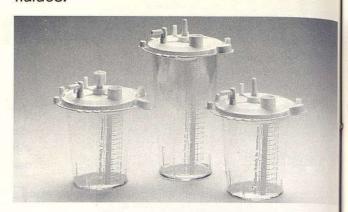
Reguladores de Vacío.



- Control exacto y preciso del vacío.
- Mínimo mantenimiento.
- Resistente a impactos.
- Vacuómetro codificado por colores.
- Funcionamiento silencioso.

HANDI-VAC

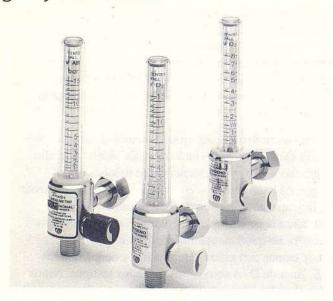
Sistema desechable para recolección de fluidos.



- Sistema desechable de cierre hermético, que impide su apertura accidental.
- Dos capacidades: 1.500 ml y 2.400 ml.
- Dos conexiones: Conexión a tubo y conexión diss.
- Válvula seguridad standard.
- Posibilidad de conexión en tándem.
- Completa gama de accesorios.

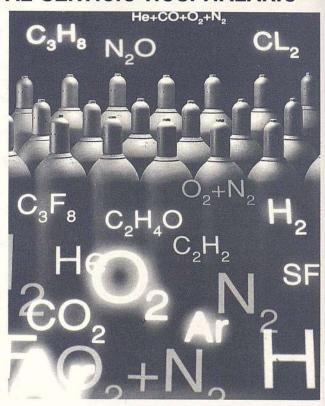
ULTRA FLO

Caudalímetros con rotamento de Oxígeno y Aire Medicinal.



- Alta precisión.
- Fácil lectura.
- Gran resistencia.
- Sencillez de manejo.

GASES PUROS Y MEDICINALES AL SERVICIO HOSPITALARIO



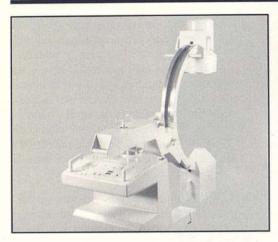


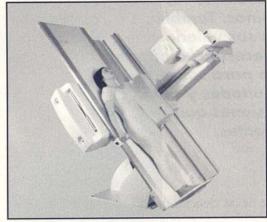
Calle Aragón, 300 08009 Barcelona Tel. (93) 290 26 00 Fax (93) 290 26 03

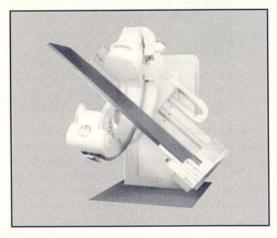


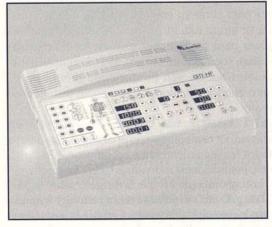
APELEM ESPAÑA, S.A.

Llussà, 13 Tels. (93) 330 02 83 - 491 49 92 Fax (93) 411 26 37 08028 BARCELONA E-mail: apelem@feelingst.es http://www.apelem.com









- -Intensificadores de imagen
- -Cadenas T.V. radiológica
- -Sistemas digitales para radiología, angiografía y hemodinamia.
- -Arcos quirúrgicos.

- -Generadores de RX alta frecuencia
- -Mesas telemandadas.
- -Presupuestos de actualización, adaptaciones
- -Telemandos polivalentes

INSCRITA EN EL REGISTRO DE EMPRESAS AUTORIZADAS PARA LA VENTA Y ASISTENCIA TÉCNICA DE EQUIPOS DE RX (ERX-B/001/92) REAL DECRETO 1891/1991