



Cuidados Paliativos pediátricos y la educación de los niños y/o adolescentes enfermos

Muchos de los niños que son atendidos en la clínica de Cuidados Paliativos y control del Dolor del Hospital Nacional de Niños, tienen edad escolar y colegial, por lo que es frecuente que los mismos niños o sus padres pregunten: debemos o deben asistir los niños y/o adolescentes a la escuela o colegio?

La filosofía de los Cuidados Paliativos es tratar de proporcionar una mejor buena calidad de vida a los niños y adolescentes y sus familias que enfrentan una enfermedad grave, avanzada y que representa una amenaza potencial o real a su vida, es por eso que cualquier actividad en la que se involucren, debe casi garantizar este enunciado.

Partiendo de este principio, damos a continuación algunas sugerencias y recomendaciones que podrían ser de utilidad para tomar decisiones en relación a los niños y/o adolescentes de un programa de cuidados paliativos y su asistencia o no a la escuela o colegio.

1. Dentro de lo posible y considerando obviamente la condición del niño o adolescente, TODAS las actividades propias de su edad, como son el juego y la educación, deben acercarse a una línea de normalidad. El dejar de hacer las cosas que todo niño o adolescente hace, como asistir a la escuela o colegio, significan pérdidas, estas pérdidas van en detrimento de su calidad de vida, tienden a afectar su autoestima, aumentando la sensación de discapacidad que puede llevar a deprimirlo.

2. La escuela, el colegio y el juego, pueden ser factores que aporten elementos muy positivos en la calidad de vida de los niños o adolescentes enfermos tales como:

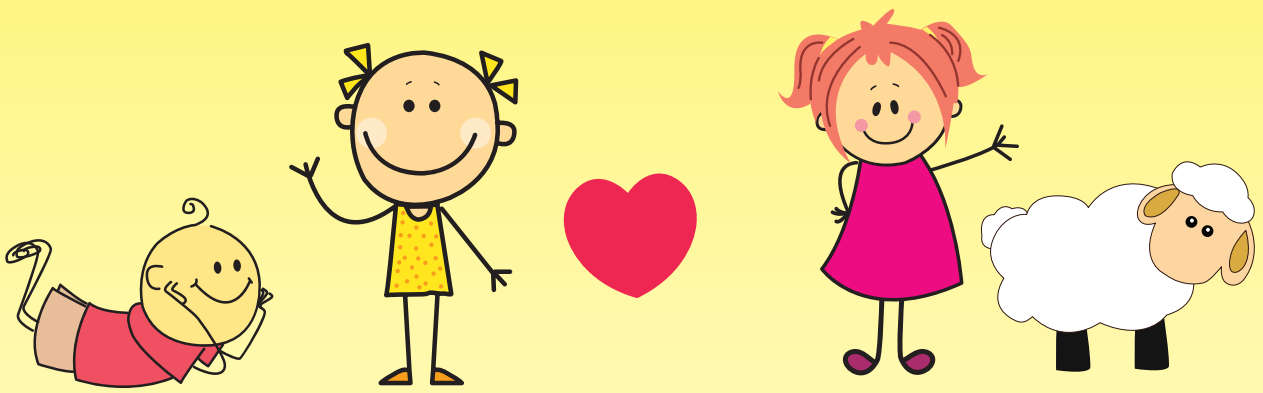
- Es un estímulo y motivación para seguir luchando contra la enfermedad y por la vida.
- Aumenta su autoestima
- Les dan un sentido de pertenencia a un grupo, que lo apoya y se preocupa por ellos.
- Le permite tener amigos y compañeros
- Y lo más importante lo dignifica como ser humano: “No importante que estés enfermo, muy enfermo, sigues siendo un ser humano maravilloso hasta el último segundo de tu vida, con capacidad para aprender, de relacionarte con los demás, de compartir, con derecho a tener un proyecto de vida, de vivir hasta que llegue el tiempo de partir.”

3. La clave está en buscar un equilibrio, partiendo siempre de la condición del niño y de lo que él desea. ¿Qué significa esto en la vida real? Mucho sentido común e informarse adecuadamente.

Desde la clínica de Cuidados Paliativos y Control del dolor hemos encontrado varias posiciones:

- Algunos padres que están en proceso de negación de la enfermedad de su hijo, pretenden que el niño enfermo se incorpore a la escuela como si estuviera sano, esto lo hacen como una forma de NO VER la enfermedad, de no ver lo que está pasando. Esta conducta puede llevar al niño a mayor sufrimiento, aunque lo quiera o se lo exijan, la enfermedad no le permita actuar y desarrollarse como un niño sano.





- Otros padres se van al otro extremo, digamos que tiran la toalla muy temprano, y literalmente encierran al niño, lo aíslan, no permitiéndole asistir a la escuela, algunas veces por estar poco informados y otras veces por temores mal fundamentados o con la idea de proteger al niño.

- En ocasiones hemos encontrado que son los profesores o maestros los que contribuyen a causar situaciones poco asertivas en relación a la escuela y los niños enfermos, por ejemplo no discriminan y no adecuan la carga académica, otras veces acosan o amenazan a los padres si la presencia de los niños en la escuela no es regular, esto causa conflictos entre los padres y los docentes, que al final a lo único que conlleva es a generar mayor estrés.

- Algunas veces la escuela por desconocimiento de la enfermedad del niño, trabaja en la recuperación de funciones perdidas, como en lenguaje, motora gruesa, motora fina y en el área de capacidades de aprendizaje, invirtiendo muchas horas tratando de que el niño aprenda o recupere lo perdido y eso la gran mayoría de las veces no es posible, por estar ante enfermedades, por ejemplo neurodegenerativas, en las cuales su historia natural es precisamente las pérdidas arriba mencionadas.

4. Ante esto, que es lo que se debe hacer:

- Lo primero es que los padres deben estar informados de la enfermedad de su hijo, pronóstico y tratamientos disponibles.

- Debe apoyarse al niño y a los padres emocionalmente, escucharlos y dar tiempo a que puedan asimilar lo que está pasando.

- Individualizar cada situación, cada niño, no hay dos condiciones iguales incluso en una misma enfermedad, esto significa que debe respetarse y apoyarse las necesidades de cada niño y de cada familia, para adecuar o ajustar la escuela de tal forma que no sea un factor negativo más en la vida del niño y su familia.

- Debe existir absoluta claridad en los objetivos que debe cumplir la escuela en un niño de un programa de Cuidados Paliativos: **CONTRIBUIR A MEJORAR CALIDAD DE VIDA**, los objetivos académicos **NO SON PRIORIDAD**.

- Para cumplir el punto anterior hemos visto que la forma en como la escuela contribuye más a cumplir con el objetivo mencionado es: la pertenencia a un grupo, la visita al hogar del docente o compañeros, el compañerismo, la solidaridad, y el juego.

- Los docentes pueden aprovechar el tener a un niño enfermo en un grupo, como una excelente oportunidad de aprendizaje para **TODOS**, fomentar el respeto, la sensibilidad hacia los demás, la solidaridad, el cuidado a los demás, la tolerancia, y el amor, entre otros, como valores en su formación.

- Si el niño asiste a una escuela de enseñanza especial los docentes debería trabajar en rehabilitación paliativa, que se enfoca no a la recuperación de funciones perdidas sino más bien a adaptarse a las pérdidas propias de la enfermedad, como lenguajes alternativos para comunicarse cuando ya no se puedan articular palabras.



5. Como ayuda el equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos a los niños, padres y docentes en la educación?:

- Brindando información de la enfermedad, al niño, a los padres y docentes.
- Dando a los padres y educadores sugerencias puntuales para la escuela, considerando la evolución de la enfermedad y las necesidades y deseos del niño y su familia.
- Coordinando con los docentes directamente.

Por último, recuerde, el Sistema Educativo Nacional a través de la red de escuelas y Colegios del Ministerio de Educación Pública, así como la educación privada y la Ley de Discapacidad están para apoyarle, cada niño y adolescente tienen sus derechos.

Si tiene dudas sobre la educación de su niño enfermo, busque ayuda en el equipo de Cuidados Paliativos pediátricos del Hospital Nacional de niños o a través de la Fundación Pro-unidad de Cuidados Paliativos.



Fundación Pro Unidad De
Cuidado Paliativo

Tel.: 2222-5169
info@cuidadopaliativo.org
www.cuidadopaliativo.org

