

“Érase una vez...un cuento curativo”

Atención educativa en población infantil hospitalizada a través de la literatura

“Once upon a time... a healing story”

Educational attention in hospitalized children through literature

ENCARNA HERNÁNDEZ PÉREZ

naniwitch89@gmail.com

JOSÉ ANTONIO RABADÁN RUBIO

jrabadan@um.es

Universidad de Murcia, España

Resumen:

La abrupta aparición de la enfermedad, genera en la población infantil una ruptura del equilibrio del que hasta el momento había gozado. Tales son las reminiscencias que la pérdida de salud acarrea en el niño que, no únicamente nos hallaríamos ante un problema de salud, sino que, así mismo, habrían de tenerse presentes las consecuencias personales y sociales que esta población adolece al enfermar. Tanto es así, que desde el actual texto legislativo con competencia en educación (LOE, 2006) se aluden a las necesidades específicas de apoyo educativo que acompañan a la enfermedad y se prevén modalidades de escolarización diferentes a las ordinarias (aulas hospitalarias). Una atención adecuada al niño enfermo, pasa para la asociación de la Pedagogía Hospitalaria y la Pedagogía Terapéutica, aunándose necesidades educativas especiales y asistenciales, a fin de ofrecer una respuesta personalizada e interdisciplinar. Una herramienta que contribuye al bienestar emocional del niño hospitalizado

Abstract:

The sudden appearance of illness in children involves a breakage of the balance they had been enjoying up to that moment. The effects that the loss of health has on children are so big that they go beyond health problems and must also be understood in terms of the personal and social consequences that getting ill has for children. This so important that the current education legislative framework (LOE, 2006) establishes specific support measures to be enforced in the event of illness and foresees schooling options different from the traditional ones (hospital schools). Suitable attention for an ill child involves the bringing together of Hospital Pedagogy and Therapeutic Pedagogy. Like this, especial and assistential education should work hand in hand for the purpose of providing a personalized and interdisciplinary response. Literature contributes to the emotional wellbeing of the child in hospital. In this study literature is seen as a therapeutic instrument. Literature re-

es la literatura. En el trabajo que nos ocupa, recurrimos a la literatura infantil como un instrumento terapéutico. A lo largo del mismo, ahondamos en la utilización de ésta, no únicamente como una fuente de placer o diversión para el niño, sino como un medio de evasión, ante la traumática situación que le ha tocado afrontar. El cuento, empleado con fines terapéuticos, posibilita el desarrollo personal del paciente pediátrico, al afrontar los problemas psicológicos derivados de la hospitalización. Así mismo, el identificarse con los personajes ficticios le ayuda a comprender la ardua realidad a la que se enfrenta, superando miedos e, incluso, modificando actitudes o creencias preconcebidas acerca del hospital y los profesionales que lo asisten.

Palabras clave:

Pedagogía Hospitalaria, población infantil, necesidades educativas especiales, literatura infantil

veals itself not only as a source of pleasure or entertainment for the child but also a means of evasion to face the difficult situation he / she is going through. Storytelling, if used as a therapeutic tool, allows for the pediatric patient's personal enhancement since it tackles the psychological problems involved in hospital treatment. Likewise, self-identification with fictive characters allows these children to understand the hard reality they are going through, overcoming their fears and even modifying preconceived attitudes or beliefs about hospitals and the professionals working there.

Key words:

Hospital pedagogy, infant population, special educational needs, children's literature.

Résumé:

L'apparition abrupte de la maladie génère chez les jeunes enfants une rupture de l'équilibre dont il bénéficiait jusqu'à présent. Les réminiscences que la perte de santé engendre chez l'enfant sont telles, que nous ne nous trouverions pas uniquement face à un problème de santé, mais, nous devrions aussi tenir compte des conséquences personnelles et sociales dont cette population souffre après être tombée malade. Cela est si vrai que l'actuel texte législatif d'éducation (LOE, 2006) évoque aussi les besoins spécifiques d'appui éducatif qui aident à accompagner la maladie et des modalités de scolarisation différentes des ordinaires sont prévues (des salles hospitalières). Une attention appropriée à l'enfant malade, passe par l'association de la Pédagogie Hospitalière et de la Pédagogie Thérapeutique, qui rassemblent les nécessités éducatives spéciales et d'assistance, pour offrir une réponse personnalisée et interdisciplinaire. Un outil qui contribue au bien affectif de l'enfant hospitalisé est la littérature. Dans ce travail, nous utilisons la littérature pour enfants comme outil thérapeutique. Tout au long du même, nous allons plonger dans l'utilisation de celui-ci, non seulement comme une source de plaisir ou de plaisir pour l'enfant, mais comme un moyen d'évasion, face à la situation traumatique à laquelle il a dû faire face. Le conte, utilisé à des fins thérapeutiques, permet le développement personnel des patients pédiatriques, pour résoudre les problèmes psychologiques liés à l'hospitalisation. De même, l'identification avec les personnages de fiction vous aide à comprendre la dure réalité à laquelle on fait face, à surmonter la peur et même à changer les attitudes préconçues ou des croyances au sujet de l'hôpital et les professionnels qui y participent.

Dans cet article, nous allons utiliser la littérature pour enfants comme outil thérapeutique.

Mots clés:

Pédagogie Thérapeutique, jeunes enfants, nécessités éducatives spéciales, littérature pour enfants.

Fecha de recepción: 4-10-2012

Fecha de aceptación: 20-2-2013

1. Introducción

El malestar que caracteriza la presencia de enfermedad, fue descrito por Hipócrates como una ruptura del equilibrio del estado de armonía del individuo consigo mismo y con el exterior. Este desequilibrio implica la exposición al dolor y al sufrimiento. Supone una toma de conciencia de la corporalidad humana y la temporalidad de la existencia. Es tal el impacto con la realidad que la llegada de la enfermedad ocasiona, que no se hace patente el conocimiento de la vulnerabilidad humana hasta que el transitorio estado de salud, deja paso a la enfermedad (Amigo, Fernández y Pérez, 2009).

La inesperada irrupción de ésta en la vida de la persona, la posiciona en una situación de debilidad. La pérdida de salud supone una invasión en la cotidianidad del ahora enfermo, que tiende a considerarse víctima de una situación imprevista e indeseada. La súbita aparición de la enfermedad hace al paciente plantearse por qué le ha tocado a él y por qué en ese preciso momento (Rodríguez, 2008).

Cuando el que enferma es un niño, la búsqueda de respuestas al por qué de su malestar, tiende a verse distorsionada. Por leve que sea la enfermedad, ha de ser, irremediablemente, sometido a evaluaciones, cuyo desconocimiento lo torna temeroso. Su hasta ahora ambiente familiar, escolar y social da lugar a un espacio poco acogedor, plagado de profesionales que, en ocasiones, se ven obligados a hacer uso de tratamientos aversivos que la enfermedad requiere. La rutina seguida hasta el momento, ha dado paso a un ir y venir de personas desconocidas que, a juicio de los pequeños, arremeten contra ellos de forma injustificada. De este modo, la enfermedad se convierte para el menor en algo arbitrario e injusto (Carrasco, 2008), explicando, en ocasiones, la causa de su malestar como un castigo por su mal comportamiento.

Por todo ello, la ruptura del equilibrio con el anterior estado de salud se torna más acentuada en esta población. Tanto es así que, no únicamente nos hallaríamos ante un problema de salud, sino que, así mismo, habrían de tenerse presentes las reminiscencias personales y sociales que esta población adolece al enfermar. De ahí que la patología ocasione en el niño que la contrae, unas necesidades educativas especiales derivadas de las carencias afectivas, mentales, sociales y físicas aparejadas a la situación de malestar sobrevenida.

En lo que sigue, abordaremos algunas pautas a considerar para una actuación pertinente en niños enfermos hospitalizados, a fin de paliar las devastadoras consecuencias que la enfermedad acarrea en la población infantil.

2. Atención educativa del niño hospitalizado: necesidad de una intervención holística

Desde su ingreso, pasando por la estancia en la institución sanitaria y hasta que le es concedida el alta, el niño atraviesa una serie de complejas fases. En éstas, el menor presenta una serie de necesidades que requieren de una atención específica.

La intervención que esta población precisa, se halla actualmente regulada y es fruto de una evolución que cuenta con más de dos siglos de historia.

2.1. Necesidades educativas del niño enfermo: Fundamentación legal

Tal y como propone Grau (2001), parece hallarse similitud (salvando las distancias) entre el movimiento médico-pedagógico decimonónico y la atención que desde los hospitales se propugna ofrecer hoy en día a la población infantil enferma.

Así, dos siglos atrás, la atención educativa a niños con necesidades especiales asociadas a discapacidad (que hasta el momento había sido obviada, quedando relegada a una mera intervención asistencial), subyace como toma de conciencia de las carencias que estas personas padecían. De esta forma, Montessori (1898) (Vicente y De Vicente, 2003) se convertiría en una de las precursoras de esta manera de proceder, al evidenciar que la intervención no pasaba únicamente por una atención asistencial, sino que era preciso llevar a cabo una actuación holística en la que se atendiesen las necesidades pedagógicas de los niños.

La carencia educativa que adolecían las personas con alguna discapacidad en edad escolar, se evidencia de igual modo hoy en día en los hospitales. De esta forma, el niño que se ve obligado a permanecer ingresado en una institución sanitaria, precisa que le sean atendidas no solamente las necesidades médicas sino que, además, requiere de una intervención educativa. De ahí que encontremos cierto paralelismo en-

tre la evolución de la intervención a personas con discapacidad, consecuencia del surgimiento de una Pedagogía Terapéutica y la Pedagogía Hospitalaria que se viene demandando actualmente, a fin de paliar las carencias que la enfermedad acarrea en el niño enfermo. De este modo, la Pedagogía Hospitalaria adoptaría las aportaciones de la Pedagogía Terapéutica, para atender a niños en situación especial, como es la que se genera en presencia de la enfermedad. Así, siguiendo a Grau (2001), la situación que atraviesa el niño enfermo hace ineludible recurrir, una vez más, al trabajo en equipo entre los profesionales de la pedagogía y los de la medicina.

La Pedagogía Hospitalaria, imprescindible para atender las peculiares condiciones que vivencia el niño enfermo, se enmarcaría en el ámbito de la Educación Especial, ya que alude a las necesidades educativas especiales (y la enfermedad, sin duda, es una situación especial).

Tal es el consenso acerca de la necesidad de una intervención holística en el niño hospitalizado, que en el actual texto legislativo con competencia en educación (LOE, 2006) se alude a tales circunstancias. Así, las personas que precisan permanecer en el hospital durante un período de tiempo prolongado y que, además, se encuentren en edad escolar, serán consideradas, de acuerdo con lo promulgado en la citada legislación, *alumnado con necesidad específica de apoyo educativo*. De esta condición especial, subyacería la necesidad de una atención educativa diferente a la ordinaria, que habrá de ser profesada por la administración educativa.

Por su parte, la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia establece al respecto, en el Decreto 359/2009 de 30 de octubre por el que se establece y regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado, que, a fin de subsanar las desigualdades en educación del niño hospitalizado, se desarrollarán acciones de carácter compensatorio. Estas actuaciones, encaminadas a contrarrestar las consecuencias emanadas de la estancia en un medio desconocido (hospital), hostil y estresante, son concretadas en la Orden del 4 de junio de 2010 como parte de las medidas específicas, en las aulas hospitalarias, “destinadas a los alumnos que presenten necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de hospitalización por enfermedad prolongada y no puedan asistir de manera habitual y continuada al centro educativo en el que hayan sido escolarizados” (p. 32846).

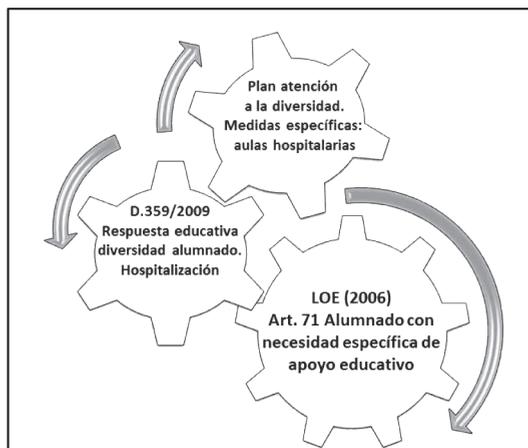


Fig.1. Necesidades educativas del niño enfermo: fundamentación legislativa

La atención educativa que se promulga desde los textos legislativos mencionados, no únicamente posibilita continuar con un ritmo de vida lo más normalizado posible, previniendo desfases educativos, sino que, así mismo, favorece la superación de la ansiedad y angustia que suelen ir ligadas a la hospitalización. De esta forma, la Pedagogía Hospitalaria a la que en estas líneas aludimos, contribuye, en gran medida, a la curación de los niños hospitalizados. Tal es la aportación que la Pedagogía Hospitalaria ofrece a la evolución de la enfermedad, que Carrasco (2008, p.63) no duda en apuntar sobre esta disciplina: “Tiene más que ver con la salud y con la vida, que con la instrucción y el adiestramiento”

2.2. Intervención en el hospital: una acción educativa simpatética

Tal y como venimos señalando, las peculiares circunstancias que envuelven a la enfermedad, ocasionan en el niño hospitalizado unas necesidades educativas especiales que precisan, a su vez, de unas actuaciones concretas y personalizadas. No podemos obviar que un niño enfermo es un alumno con necesidades específicas de apoyo educativo y, como tal, presenta una limitación que le dificulta el uso de los recursos ordinarios. De ahí la necesidad de diseñar programas flexibles e individualizados, en los que se atiende a los intereses, expectativas y nivel de competencia curricular del paciente.

Las necesidades educativas subyacentes de la enfermedad, pueden ser categorizadas en tres bloques, a saber: las relativas a la asistencia sanitaria, las relacionadas con el control de trastornos psicológicos asociados a las enfermedades y las adaptaciones curriculares de acceso que el niño precisa para solventar el posible fracaso escolar.

El proceso educativo seguido en la institución sanitaria, constituye un derecho del niño hospitalizado que favorecerá la incorporación en su nivel de escolarización una vez finalizada su hospitalización:

“Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada”. (Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, Parlamento Europeo 1986, p.70)

Si bien se pretende integrar al menor hospitalizado en un proceso de normalización continuando, dentro de sus posibilidades, con una vida social y de relación lo más parecida a la que llevaba antes de su enfermedad (Guillén y Mejía, 2002), según el cual la lógica que imperaría sería la de permanecer en el sistema educativo ordinario siguiendo el currículo general, las condiciones subyacentes de enfermedad evidencian la necesidad de contemplar diversas adaptaciones curriculares.

La intervención integral que esta población requiere, hace necesario partir de una visión transpersonal de la enfermedad, según la cual no únicamente se atiende a la enfermedad del niño, sino que, además, sea tratado el posible trastorno emocional que la enfermedad puede acarrear. Es lo que Grau (2001) denomina *acción educativa simpatética*. Esta intervención no queda relegada a la atención sanitaria, sino que tiene en cuenta las secuelas que ocasiona la enfermedad, tales como la labilidad emocional.

A colación con lo expuesto en líneas precedentes, cabría señalar aquí los objetivos psicológicos que Guillén y Mejía (2002) recogen en las pautas de actuación educativa en las aulas hospitalarias. A juicio de estos autores, a fin de soslayar las reminiscencias negativas que la enfermedad origina, sería preciso favorecer la mejor adaptación posible de los niños al hospital, intentado disminuir las vivencias negativas, ansiedad y angustia que éstos padecen durante la hospitalización.

El proporcionar información adecuada y contrastada, con un vocabulario adaptado, dando respuesta a sus inquietudes e intereses, podría

mermar la ansiedad que el menor vivencia. Disponer de información, permite al niño comprender qué le ocurre y disipar, en la medida de lo posible, su incertidumbre (Méndez, Orgilés y López-Roig, 2004). Posibles herramientas para tratar de mitigar la ansiedad del niño son, por ejemplo, elegir el brazo en el que le van a pinchar para extraerle sangre. En cualquier caso, no será conveniente dotar al pequeño de un total control durante los procedimientos médicos.

La información relativa a la enfermedad que es capaz de asimilar el niño, se encuentra más determinada por el desarrollo cognitivo del razonamiento causal y por la edad, que por las experiencias que el niño ha tenido con la enfermedad (Ortigosa, Quiles, Méndez, 2003). Estos autores exponen que la reacción que el niño manifiesta ante la enfermedad, bien sea de adaptación, defensiva, de inadaptación o desajuste, vendrá condicionada por sus experiencias emotivo-cognitivas. De ahí que consideremos necesario que desde el centro hospitalario se propugne crear un ambiente lo más cercano a la vida diaria del niño, cubriendo la necesidad de relacionarse que toda persona en edad escolar evidencia. Con tal fin, se creará un ambiente de humanización en el hospital, propiciando interacciones en diversas situaciones, fundamentadas en relaciones de confianza y seguridad.

2.3. La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño

Desafortunadamente, es común que la enfermedad tienda a monopolizar la atención e, inconscientemente, se olvide la naturaleza humana de la atención, tornándose más importante el órgano afectado que la persona enferma (Burgos y Paravic, 2003). Consecuentemente, esa atención integral al paciente a la que aludíamos en líneas precedentes, no siempre es llevada a cabo.

El permanecer hospitalizado en un medio desconocido, la separación de la familia, ser evaluado por una ingente cantidad profesionales a los que desconoce, la incertidumbre (no saber lo que va a ocurrir), la ruptura con la vida cotidiana... constituyen un cúmulo de circunstancias que generan en el paciente un sentimiento de inferioridad y un deterioro de su autoestima. Angulo (2009, p.39) describe este alejamiento de la rutina que vivencia el niño: “Desayuna casi de noche y cena de día (...) Todo ha cambiado; el sueño, las comidas...El hospital muestra así un paréntesis en su vida”.

2.3.1. TRASTORNOS EMOCIONALES DERIVADOS DE LA HOSPITALIZACIÓN

Tal es el impacto que la enfermedad ocasiona que, un significativo porcentaje de los niños hospitalizados, padecen trastornos emocionales durante el ingreso, hospitalización, intervención quirúrgica... De acuerdo con Martínez (2006), en torno al 35% de los pacientes pediátricos evidencian ansiedad durante su estancia en el centro sanitario.

Fruto del estrés y angustia emanados de la enfermedad y hospitalización, el niño experimenta un importante impacto psicológico, manifestado a través de alteraciones comportamentales (agresividad, conducta oposicionista, falta de adhesión al tratamiento médico, trastorno del sueño o del apetito, respuestas de evitación, mutismo, dependencia afectiva...), cognitivas (déficit de atención o dificultad para concentrarse) o emocionales (ansiedad, miedos y temores, depresión, apatía o falta de interés por las cosas) (López y Fernández, 2006).

El estrés es especialmente elevado en la fase de admisión. Corresponde con el momento previo al ingreso y suele traer aparejado gran inquietud e inseguridad ante el desconocimiento de lo que se aproxima. En esta etapa previa a la estancia en el hospital, el niño lleva a cabo una evaluación cognitiva, según la cual valora la situación de malestar surgida. Su comportamiento vendrá determinado en función del significado que atribuya al acontecimiento vivido. A la falta de información acerca de lo que ocurrirá, se agrega la separación de los padres y la estancia en un lugar desconocido.

Una vez ingresado en el hospital, surgen nuevas necesidades en el niño enfermo. Resultado de la separación de sus padres, adolece de una significativa carencia afectiva. Se ha hallado al respecto, que la presencia humana ejerce sobre el niño enfermo un efecto tranquilizante, tanto en el aspecto psicológico como en el biológico. Tal es el beneficio encontrado, que en los últimos años se viene reconociendo el derecho del niño a estar acompañado de sus padres, incluso compartiendo habitación con la madre (Grau, 2001). Del mismo modo, es tenido en cuenta en la “Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado” aprobada por el Parlamento Europeo en 1986: “Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que lo sustituya el mayor tiempo posible durante su permanencia en el hospital” (p. 69).

Finalmente, hemos de tener presente que la recuperación y fase de alta médica también entraña sus riesgos. Este período en el proceso de enfermedad, puede constituir una amenaza para el menor hasta entonces hospitali-

zado. Una vez habituado a la institución sanitaria, el niño puede encontrar estresante la vuelta al hogar y a la vida que la enfermedad le obligó a dejar atrás. Por todo ello, en esta etapa, al igual que en las anteriores, se han de tener presentes los procesos emocionales que vivencia el niño.

Así, lo que caracteriza a los enfermos no es únicamente el malestar consecuencia de su situación, sino que, además, derivada de la misma pueden desencadenarse situaciones de cierta dependencia que tornan al paciente más vulnerable. Del mismo modo, se ha hallado la alteración de su capacidad de raciocinio y toma de decisiones, llegando incluso a desarrollar dependencia hacia los profesionales sanitarios y personas de su entorno responsables de su cuidado (actitud regresiva). De esta forma, renuncian a su independencia, delegando en otros el cuidado de su enfermedad y eludiendo la mayor parte de sus responsabilidades. Las personas que adoptan esta actitud, se hallan muy próximas a lo que el Manual Diagnóstico de los Trastornos Mentales cataloga como Trastorno de Personalidad Dependiente. La fase regresiva en el paciente pediátrico es evidenciada, tal y como señala Carrasco (2008), con la reaparición o intensificación de temores básicos que se creían superados (tales como el miedo a la oscuridad o a la soledad)

Frente a la dependencia extrema, es posible encontrar la situación opuesta, en la que la persona enferma se vuelve sobre sí misma, eludiendo el mundo exterior. Estas personas evidencian una actitud meticulosa, en función de la cual se dedican, exclusivamente, a la búsqueda de información sobre su enfermedad. Además, estos pacientes no delegan su cuidado y lo realizan minuciosamente. Las actitudes meticulosas corresponden a personalidades obsesivas, que vencen su sintomatología depresiva a fuerza de hundirse en pensamientos obsesivos.

Rodríguez (2008) recoge al respecto, diferentes modelos en función del locus de control que manifieste el paciente. Así, la persona enferma podría, bien desarrollar una actitud excesivamente dependiente respecto a médicos e instituciones hospitalarias, o bien, considerar que tanto los acontecimientos positivos como los negativos dependen de sí mismo, manifestando, por tanto, un deseo de independencia extrema. Por lo tanto, el condicionamiento del carácter que tiende a manifestar el paciente pediátrico, oscila entre la dependencia familiar y la oposición hacia ella y su entorno.

Generalmente, el niño hospitalizado valora la situación que le ha tocado vivir como amenazante e intenta afrontarla en función de su es-

tilo. La adopción de una u otra actitud, que favorecerá o dificultará la adaptación a la enfermedad, vendrá condicionada por las características personales del paciente (edad: cuanto menor es el niño, más complejo le resulta superar el acontecimiento traumático; desarrollo evolutivo: a medida que poseen más capacidades cognitivas comprenden mejor la situación); actitud (madurez/ inmadurez de los padres), estatus y valores familiares y acontecimientos estresantes relativos a la hospitalización, preparación y duración de la misma, grado y tipo de enfermedad...

Además, la manera en que el niño se comporte ante la enfermedad, evidencia las estrategias de las que parte para reducir el impacto de la situación traumática sobrevenida. Es frecuente que la población infantil, consecuencia de sus escasas experiencias, no cuente con las habilidades adecuadas para afrontar de forma pertinente la enfermedad. Por ello, será preciso que los profesionales enseñen de forma explícita al niño recursos que permitan sobrellevar las circunstancias acontecidas. Éstos, irán especialmente encaminados a mermar el impacto y consecuencias que la situación traumática que supone la enfermedad ocasiona.

Un recurso que, sin duda, constituye una vía para dotar al paciente pediátrico de las habilidades precisas para afrontar la enfermedad, es la literatura.

3. El “cuento curativo”: Utilización de la literatura para afrontar la enfermedad

Abrir un cuento y comenzar a soñar. Evadirse por unos minutos del entorno hostil que le rodea y convertirse en un héroe que, pese a contar con unas dificultades de partida, acaba afrontándolas con éxito. Enfrascarse en unas páginas en las que prima la máxima optimista de que *el bien triunfa sobre el mal*.

Así, el cuento se convierte, tal y como lo cataloga Carrasco (2008, p. 287) en “una de las medicinas más imprescindibles”. Y es que, la magia que tiende a impregnar las páginas de las historias infantiles, constituye una herramienta para afrontar la enfermedad. A través de la lectura de historias fantásticas o la audición de la narración de las mismas, el niño hospitalizado se identifica con los personajes que hacen frente a situaciones problemáticas y las superan. Así, el placer intrínseco que tiende a acompañar a la lectura, permite al menor hospitalizado, a su vez, des-

cubrir mensajes y afrontar problemas psicológicos que emergen de la situación sobrevenida que les ha tocado vivir (miedos que ya se creían superados, la soledad ante la enfermedad, el estrés...). De este modo, la lectura posibilita el abordaje de una realidad traumática como es la enfermedad infantil que, de otra forma, resultaría impenetrable.

La creencia en las bondades de la literatura no es algo nuevo. Tanto es así que Martínez (2006) data los orígenes del uso de la literatura con fines curativos ocho siglos atrás, en un hospital Califa de El Cairo. Hoy en día, recurrir a la lectura con fines terapéuticos se cataloga como una técnica denominada biblioterapia. Ésta, recurre a las letras como medio de recuperación de los pacientes. Su fin último es conseguir que las personas enfermas modifiquen sus actitudes y comportamiento, logrando una solución o mejora del problema que la enfermedad ocasiona. Para ello, se dota al paciente de la información pertinente, a fin de disipar las dudas que le acechan y, de este modo, facilitarle la toma de decisiones y la reorientación de su comportamiento.

En el paciente pediátrico, el uso de la literatura infantil no únicamente sirve como distracción, sino que, además, ejerce una gran influencia en la conducta indeseada del niño (miedo, ansiedad, estrés...). Así mismo, constituye una vía de evasión, una herramienta que le posibilita sobrellevar mejor su enfermedad y alcanzar un cierto bienestar emocional. Evidentemente, tal y como apunta Serradas (1999) el libro no curará la enfermedad por sí mismo, pero influirá positivamente en el niño, mejorando su estado de ánimo. Así mismo, la lectura posibilitará al niño, al identificarse con el héroe de la historia, otorgar significado a lo que le ocurre y modificar sus creencias o actitudes iniciales ante la estancia hospitalaria y los profesionales que le atienden. De este modo, la dimensión fantástica se aúna con el valor informativo que la lectura implica, a fin de posibilitar al menor hospitalizado estar en contacto con la realidad, con “su realidad” (la enfermedad).



Fig.2. Beneficios del cuento en población infantil hospitalizada

El empleo de la literatura con fines terapéuticos o biblioterapia ha de regirse por una planificación previa, en la que se atiende a la temática y objetivos que se persiguen, a fin de que sean acordes con la edad del paciente.

Dado que en el trabajo que nos ocupa hemos venido aludiendo a la población pediátrica, restringiremos la lectura a cuentos o historias infantiles. Son variadas las posibilidades de categorización de los contenidos de las narraciones. Martínez (2006) discierne entre literatura de ficción y didáctica. La lectura del primer género narrativo citado, favorece la identificación del menor que lee o escucha la historia, con el protagonista del cuento. Con tal fin, se tiene a recurrir a narraciones en las que el personaje cuenta con una edad similar a la del receptor de las mismas y tiene que afrontar hechos similares. La valoración de los acontecimientos descritos en la historia, posicionan al niño ante la proyección, bien sea consciente o inconsciente, de la trama y lo vivenciado por los personajes. Si la implicación es plena, el paciente, al conocer la

historia que el cuento le ofrece se implica emocionalmente en la misma, a través de un proceso de catarsis que le libera de ciertos sentimientos. El fin último que persigue la lectura de literatura de ficción en la población infantil hospitalizada, es el autoreconocimiento de las situaciones presentadas. Tras la narración y a través de la reflexión con ayuda del responsable de la técnica (biblioterapia), el niño concluye que, al igual que el protagonista del cuento, sus problemas pueden ser resueltos (Martínez, 2006). La implicación del paciente pediátrico en la lectura, puede llevarle a la comprensión en tres niveles: comprensión de las situaciones vividas por los personajes; “entendimiento cognitivo”, según el cual el niño da un paso más y es capaz de relacionar tales acontecimientos ficticios con los que acaecen en su día a día y, la implicación máxima: “empatía completa”. En este grado de participación, el niño exhibe una habilidad total de identificarse con el protagonista de la historia, asemejando rasgos del carácter con los suyos.

Por su parte, Carrasco (2008) realiza una clasificación de la literatura infantil en función de la temática, agrupándolo en seis tópicos (ver Tabla 1). Su propuesta se fundamenta en el proceso de identificación citado, a través de narraciones en las que se abordan historias para vencer el miedo, generado ante la traumática situación que les ha tocado sufrir (tratamiento, posibles secuelas...), que pueden llevar al niño a una fase de regresión, volviendo a contar con temores que se creían superados. La mejor forma de abordar estos miedos, es partir de la toma de conciencia de la existencia de los mismos. Una vez aceptada la subjetividad de los mismos, ya que se trata de un estado emocional ocasionado por la creencia de que algo es amenazador (médicos, jeringuillas, quirófano...), se intenta dotar al menor de estrategias para hacerles frente.

Las historias fantásticas constituyen otra de las propuestas literarias, en las que la magia es la protagonista y sus páginas están impregnadas de optimismo. De este modo, los personajes ayudan a los niños a hacer inteligible la complicada situación sobrevenida.

Otra opción son las narraciones que versan sobre la enfermedad u hospitalización, cuentos que abordan la realidad que el paciente pediátrico vive, a través de personajes ficticios. Así mismo, la carga emocional que trae aparejada la enfermedad puede ser tratada desde la narración de relatos sobre deseos o sentimientos. A través de la lectura, el paciente pediátrico consigue desbloquear emociones aparejadas a la hospitalización, mermando la tensión sufrida. Finalmente, Carrasco (2008) propo-

ne historias en las que se aborda la aceptación de las diferencias. Se trata de narraciones en las que prima la tolerancia y el respeto y la diversidad es entendida como una vía de enriquecimiento.

La nota común en todas las narraciones es su finalidad. En todos los casos se persigue dotar al niño de información acerca de la enfermedad que ha de sobrellevar, de forma que la vivencia se torne menos estresante y, consecuentemente, colabore en el tratamiento.

Una descripción más pormenorizada de los fines de la biblioterapia en la población infantil hospitalizada, pasa por la consideración de esta técnica como una herramienta para:

- Propiciar bienestar emocional y la recuperación del paciente.
- Continuar el desarrollo infantil, no interrumpiendo bruscamente las actividades que realizaba antes de la aparición de la enfermedad.
- Compensar los déficits que la hospitalización acarrea.
- Adquirir información relativa a la enfermedad y tratamiento ajustada a la edad del niño.
- Facilitar la comprensión de las limitaciones o secuelas que el tratamiento puede ocasionar.
- Favorecer la adaptación al centro sanitario.
- Aliviar el estrés que la enfermedad trae aparejada.
- Aumentar la autoestima.
- Estimular la creatividad e imaginación, creando un mundo fantástico, que permita la evasión temporal de la situación traumática que supone la enfermedad.

Tabla 1. La biblioterapia en el paciente pediátrico

LA BIBLIOTERAPIA EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO		TEMÁTICA Carrasco (2008)	OBJETIVOS
LITERATURA de FICCIÓN (Martínez, 2006)	IDENTIFICACIÓN con el personaje ficticio		<ul style="list-style-type: none"> - Propiciar bienestar emocional y la recuperación del paciente. - Continuar el desarrollo infantil, no interrumpiendo bruscamente las actividades que realizaba antes de la aparición de la enfermedad. - Compensar los déficits que la hospitalización acarrea. - Adquirir información relativa a la enfermedad y tratamiento ajustada a la edad del niño. - Facilitar la comprensión de las limitaciones o secuelas que el tratamiento puede ocasionar. - Favorecer la adaptación al centro sanitario. - Aliviar el estrés que la enfermedad trae aparejada. - Aumentar la autoestima. - Estimular la creatividad e imaginación, creando un mundo fantástico, que permita la evasión temporal de la situación traumática.
	PROYECCIÓN de la trama		
<p>CATARSIS</p> <p>Implicación emocional</p>	<p>COMPRENSIÓN</p> <p>de los acontecimientos vividos por los personajes</p>	<p>MIEDOS</p> <p>Situaciones nuevas Teos: médicos /seueles Reagresión Respeto miedos Estrategias superación</p>	
<p>AUTOCONOCIMIENTO</p> <p>Creencia en una posible solución</p>	<p>ENTENDIMIENTO COGNITIVO</p> <p>Identificación de las vivencias ficticias con las propias</p>	<p>Hospitalización = labilidad emocional/ Reconocimiento/ expresión emociones</p>	
	<p>EMPATÍA COMPLETA</p> <p>Identificación total con el personaje</p>	<p>EMFERMEDAD HOSPITALIZACIÓN</p> <p>Contacto con "su realidad" Reflexión, identificación, ánimo, esperanza</p>	
		<p>DESEOS/ IMAGIN</p> <p>Personaje fantástico La finima a pensar que tendrá suerte en momentos difíciles (no resta valor al esfuerzo realista)</p>	
		<p>ACEPTACIÓN DIFERENCIAS</p> <p>Diferencias = enriquecimiento Empatía Tolerancia</p>	

Tales son los beneficios que la literatura infantil aporta, que se aconseja su uso en el paciente pediátrico en cualquier momento evolutivo, incluso si éste se encuentra en la etapa pre-alfabética. Los niños pequeños también son capaces de prestar atención a la lectura y les atraen las coloridas imágenes. En esta etapa, los libros con imágenes, pocas figuras y con mucho color, constituyen el instrumento idóneo, que abrirá las puertas a herramientas literarias posteriores. El uso de canciones, rimas, onomatopeyas o nanas, suponen, al mismo tiempo, un acercamiento a la literatura desde el aspecto más lúdico del lenguaje.

A partir de los dos años y con la emergencia de la función simbólica, pueden ser empleados los primeros libros. En este período, la atención del niño es cada vez más sostenida, siendo capaz de recordar piezas narrativas, pudiendo incluso relatar escenas que se hallan distorsionadas en su recuerdo.

Ya en la edad escolar, en torno a los tres años, el gran desarrollo del lenguaje, posibilita una comunicación de mayor calidad que la evidenciada en períodos anteriores. Es en este momento cuando la palabra escrita alberga gran importancia. Los libros de imágenes, abecedarios y silabarios, rimas y canciones de etapas precedentes, irán dejando paso a historias sencillas, en las que animales y objetos aparecen personificados. Este período (3-6 años) supone, así mismo, un avance en el pensamiento, que se torna más racional. Sin embargo, esta mayor capacidad no implica una comprensión cognitiva total del mundo. Más al contrario, es frecuente la aparición de miedos irrealistas y fantasías en torno a la situación traumática que la enfermedad acarrea. En estos momentos, la literatura constituye un instrumento clave para el abordaje de las diferentes emociones que subyacen a la hospitalización. La fantasía que impregna las páginas de los relatos infantiles, posibilita simplificar las situaciones que el menor está vivenciado, de forma que se tornen comprensibles. En otras palabras, la literatura infantil convierte en inteligibles situaciones que, de otra forma, serían incomprensibles para el niño. A través de la identificación del paciente pediátrico con el personaje de la narración, el menor es capaz de extrapolar sus vivencias y de verbalizar sus emociones y sentimientos.

Una vez alcanzado el estadio de las operaciones concretas, en torno a los siete años, el niño evidencia un interés concreto por el mundo que le rodea. Su pensamiento es más lógico y racional, por lo que son capaces de comprender la enfermedad y el tratamiento requerido. En este

período, la fijación de límites y reglas, así como el mantenimiento de la rutina escolar (en la búsqueda de un ambiente lo más normalizado) son imprescindibles. En este momento, el recurso literario más adecuado lo constituye la literatura fantástica y de aventuras.

En la tabla 2, hemos recogido una síntesis en la que se incluyen las diferentes etapas de desarrollo, asociadas al material literario más adecuado.

Tabla 2. Recursos literarios en función del período evolutivo. Fuente: Elaboración propia

PERÍODO EVOLUTIVO		RECURSO LITERARIO APROPIADO	POBLACIÓN INFANTIL
<p>ESTADIO SENSORIOMOTOR (0-2 años) La inteligencia es práctica. Basada en la percepción de la realidad y en la acción motriz sobre ella. Establecimiento frontera entre la inteligencia simbólica posterior (basada en la representación mental y el lenguaje) y la inteligencia presimbólica de los bebés.</p>			 <p>Percepción sincrética realidad/ficción</p> <p>LITERATURA = EFECTO COGNITIVO REESTRUCTURACIÓN ESQUEMAS MENTALES</p>
<p>Esquemas reflejos (0-1 mes) Niño centrado en su propio cuerpo</p>		- Libros con imágenes, con pocas figuras y con mucho color. -Aspecto lúdico del lenguaje: - Rimas - Onomatopeyas - Cancionero o Nanas o Canciones o Juegos mimicos	
<p>Reacciones circulares primarias (1-4 meses) Realiza acciones sobre sí mismo</p>		<p>LIBRO } -Instrumento de iniciación función simbólica.</p>	
<p>Reacciones circulares secundarias (4-8 meses) Se vuelve hacia el mundo exterior, se hace más experimentador y creativo.</p>			
<p>Reacciones circulares terciarias (8- 12 meses) Coordinación de acciones de forma intencional.</p>			
<p>Reacción circular terciaria (12-18 meses) Nuevos esquemas de conducta.</p>			
<p>Representación mental (18-24 meses) Interiorización del pensamiento. Capacidad imaginar sus actuaciones. Superación conducta ensayo-error y búsqueda de soluciones. Comprensión representación interna del objeto (imagen mental). Inicio juego simbólico. Recuerda e imita conductas sin modelo presente (imitación diferida).</p>			
<p>ESTADIO PREOPERATORIO (2-7 años) Período de preparación para la consecución de las operaciones concretas</p>		-Importancia palabra escrita. -Personificación de animales y objetos. -Historias sencillas. -Secuenciación cronológica lineal. -Libros imágenes, abecedarios y silabarios, rimas, canciones, cuentos...	
<p>- Subetapa del pensamiento simbólico (1,5/2- 4 años) Inteligencia preconceptual. Carece de reversibilidad y utiliza los esquemas del período sensoriomotor. - Subetapa del pensamiento intuitivo (4-7/8 años) Representación mental, utilización de símbolos y gran desarrollo del lenguaje.</p>			
<p>ESTADIO OPERACIONES CONCRETAS (7-11 años) Capacidad para realizar operaciones lógicas con operación concreta (percibida directamente). El niño alcanza el pensamiento reversible. Puede organizarse en el espacio y el tiempo y dominar el lenguaje</p>		-Gran interés por el mundo objetivo. -Atracción por cuentos maravillosos (literatura fantástica /aventuras). -Textos: descripciones sencillas, argumento claro y problemas/ solución. Cuentos fantásticos, biografías, juegos...	

4. Conclusiones

La atención educativa al paciente pediátrico, especialmente a aquel con patologías susceptibles de estancias prolongadas en el medio hospitalario, constituye una parte esencial de la intervención. Ésta, no únicamente posibilita al menor continuar con un ritmo de vida lo más normalizado posible, previniendo desfases educativos, sino que, así mismo, favorece la superación de la ansiedad y angustia que suelen ir ligadas a la hospitalización. De esta forma, la Pedagogía Hospitalaria propicia, en gran medida, la curación de los niños hospitalizados. El fin último de la citada disciplina, radica en contribuir al desarrollo integral del paciente hospitalizado.

Una herramienta que, sin duda, contribuye a este desarrollo es la literatura. La utilización de ésta, no únicamente constituye una fuente de placer o diversión para el niño, sino que, además, favorece la evasión de la traumática situación que le ha tocado afrontar. El cuento, empleado con fines terapéuticos, posibilita el desarrollo personal del paciente pediátrico, al afrontar los problemas psicológicos derivados de la hospitalización. Así mismo, el identificarse con los personajes ficticios le ayuda a comprender la ardua realidad a la que se enfrenta, superando miedos e, incluso, modificando actitudes o creencias preconcebidas acerca del hospital y los profesionales que lo asisten.

Tal es la importancia del empleo de la literatura, que figura entre los derechos del niño hospitalizado: “Derecho a disponer durante su permanencia en el hospital de juguetes, libros y medios audiovisuales adecuados a su edad” (Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, Parlamento Europeo 1986, p.71).

Así pues, el cuento constituye una herramienta terapéutica, que facilita la comprensión de ideas difíciles de entender, al transformarlas en conceptos inteligibles. Así mismo, favorece la construcción de sus estructuras mentales y el establecimiento de límites entre lo real, lo posible, lo verdadero y lo imaginario en el niño hospitalizado.

Referencias bibliográficas

Amigo, I., Fernández, C. & Pérez, M., (2009). *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid: Pirámide.

- Angulo, P. (2009). *El juego infantil en las aulas hospitalarias. Propuestas de acciones lúdicas*. Granada: Copyplanet.
- Burgos, M. & Paravic, T. (2003). Percepción de Violencia de los Pacientes Hospitalizados en los Servicios de Medicina y Cirugía de un Hospital Público. *Ciencia y Enfermería*.2. 29-42.
- Carrasco, L. (2008). *Estudio del valor terapéutico de la literatura infantil en niños hospitalizados*. Tesis de doctorado. Facultad de Educación. Universidad de Murcia. Departamento de Didáctica de la Literatura y la Lengua. Murcia, España.
- Decreto 359/2009 de 30 de octubre por el que se establece y regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma e la Región de Murcia.
- Guillén, M. & Mejía, A. (2002). *Actuaciones Educativas en Aulas Hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Narcea.
- Grau, C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.
- López, I & Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, 341, 553-571.
- Martínez, R. (2006). Atención a la diversidad y Biblioterapia o Terapia a través de la lectura: la literatura infantil como instrumento de salud en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria y la Educación Inclusiva. *Polibea*, 78, 79, 80, 31-38, 35-35, 46-58.
- Méndez, X., Orgilés, M. & López-Roig, S. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1, 139-154.
- Orden de 4 de junio de 2010 por la que se regula el Plan de Atención a la Diversidad en los centros públicos y privados de Comunidad Autónoma e la Región de Murcia.
- Ortigosa, J.M., Quiles, M.J. & Méndez, X., (2003). *Manual de Psicología de la Salud con Niños y Adolescentes y Familia*. Madrid: Pirámide.
- Rodríguez, J. (2008). *Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis.
- Serradas, M. (1999). El valor terapéutico de la lectura en el medio hospitalario. *Aula*, 11, 233-245.
- Vicente, A. & De Vicente, M.P. (2003). La Educación Especial en los siglos XIX y XX. En A. Vicente y M.P. De Vicente (Dir.), *Una aproximación a la historia de la Educación Especial*. Murcia: Diego Marín.

