



- ◆ Trabajo realizado por la Biblioteca Digital de la Universidad CEU-San Pablo
- ◆ Me comprometo a utilizar esta copia privada sin finalidad lucrativa, para fines de investigación y docencia, de acuerdo con el art. 37 de la M.T.R.L.P.I. (Modificación del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual del 7 julio del 2006)

## LA ATENCIÓN EDUCATIVA A LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS

POLAINO LORENTE, A.

Catedrático de Psicopatología de la Universidad Complutense. Madrid

### INTRODUCCIÓN

Constituye un gran honor para mí poder participar con una ponencia en las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Para quienes llevamos trabajando bastantes años en este nuevo y apasionante ámbito de la Pedagogía, la celebración de estas Jornadas resulta una experiencia harto gratificante.

En primer lugar, porque esta quinta edición de las Jornadas pone de manifiesto que la iniciativa que años atrás tomamos continúa viva, más aún, que florece hoy con un esplendor insospechado. La Pedagogía Hospitalaria constituye, a qué dudarlo, un ámbito en continuo desarrollo que más allá de las dificultades inherentes, la actual crisis económica y los problemas derivados de las estructuras administrativas de los sistemas de hospitalización va abriendo un surco profundo, ancho y fecundo en la asistencia de los niños enfermos.

En segundo lugar, porque la generalización y diseminación social experimentadas por los procedimientos de intervención propios de la Pedagogía Hospitalaria a las demandas sanitarias, educativas y asistenciales del niño enfermo.

Por todo ello he de sentirme dichoso y mostrar públicamente mi agradecimiento a todos aquellos profesionales que con su dedicación y esfuerzo han contribuido y contribuyen a hacer posible esta nueva realidad que es la Pedagogía Hospitalaria en España. No debemos olvidar que su finalidad no es otra que la de aliviar el sufrimiento infantil y optimizar los recursos de que disponemos para el tratamiento y entera recuperación del niño enfermo, sin olvidar su educación.

Sin embargo, si he de ser sincero, los sentimientos que ahora experimento están entreverados con una mayor exigencia personal, con el deseo de una dedicación más responsable, con la resolución de una atención más focalizada y cercana al niño doliente. Es lógico que sea así. ¡Queda tanto por hacer todavía!

Precisamente por eso quisiera alzar mi voz, una vez más, con la fuerza de un aldabonazo motivador que golpeará con intensidad y optimismo en la conciencia de los profesionales que comprometen y gastan sus vidas en las pequeñas y/o grandes tareas de las que se ocupan en la enseñanza del niño desvalido.

Sólo me resta agradecer el interés y la invitación que en su día me hizo el comité organizador de estas Jornadas, al que sinceramente felicito, así como la paciencia que han demostrado conmigo, al demorarme en satisfacer su encargo, por

estar ampliando estudios en la Georgetown University (Washington), durante el pasado curso académico.

#### LA INSUFICIENCIA DE LA MEDICINA TECNIFICADA

Nadie pondrá en duda el enorme avance experimentado por la medicina gracias a la tecnología y el desarrollo de la biología molecular durante las tres últimas décadas. Pero no todo en ese avance resulta indiscutible. El peso de ese progreso, aún siendo en general muy positivo, ha podido contribuir a cambiar el punto de vista de los profesionales de la salud que, sin duda alguna, han tecnificado todavía más sus procedimientos de intervención en el tratamiento de los enfermos. De aquí que haya también que señalar no pocas deficiencias y contradicciones que siembran de perplejidades y de dudas el resultado terminal de este balance relativo al progreso experimentado.

Entre las grandes conquistas de las ciencias biomédicas podríamos citar los resultados obtenidos por la ingeniería genética, por los injertos y trasplantes de los más diversos y complejos órganos y tejidos, el descubrimiento de los neurotransmisores cerebrales y la síntesis de nuevas moléculas con capacidad de modificar el comportamiento y, en general, todo lo que las neurociencias han aportado a la clínica. Tantas y tan variadas innovaciones hacen que algunos observen este progreso como algo limitado. En cierto modo, la medicina parece estar arañando de continuo las fronteras de lo milagroso. Pero junto a estos indiscutibles hechos —casi en los límites de la ciencia ficción— se nos ofrecen también muchas insuficiencias, vejaciones y penalidades —del SIDA al cáncer, de las toxicomanías a las demencias, del autismo infantil a las deficiencias y minusvalías físicas y psíquicas—, que parecen golpear una y otra vez al niño doliente allí donde es más vulnerable.

No parece que, por el momento, muchos de éstos retos vayan a ser atendidos por la grandiosa aventura biológica en que hoy nos encontramos. Más bien uno tiene la impresión de que las soluciones que han de arbitrarse para hacer frente a otros muchos problemas de salud —cuya etiología no es de naturaleza estrictamente biológica y, por tanto, las técnicas estrictamente biológicas resultan impotentes frente a ellos—, han de resolverse en un ámbito de competencias interprofesionales, en el que también es más difícil y necesario ese progreso.

Me refiero, claro está, al ámbito de las relaciones humanas al servicio del cuidado del enfermo, de manera que éste sea personalizado, de manera que reconozca en sí y en el trato que los demás le prodigan su dignidad de persona. Esa personalización del enfermo —no importa cual sea su edad, sexo, creencia o circunstancia— no puede obtenerse a través de la tecnificación de la medicina ni de los muchos progresos realizados por su brazo armado que es la biotecnología. Los majestuosos y grandes hospitales son, qué duda cabe, excelentes centros de investigación científica, pero a la vez «colmenas» humanas donde el enfermo

puede ser reducido, en ocasiones, a un mero ser gregario y anónimo, uniformado por el colectivismo y despersonalizado por la relación.

#### TRES PRINCIPIOS ÉTICOS EN LA ACCIÓN DE «CURAR» Y «CUIDAR» AL PACIENTE INFANTIL

El progreso al que antes me refería tal vez estimula a los médicos a prestar una mayor atención a su acción de «curar» que a su actividad de «cuidar» al niño enfermo. En realidad, ambas acciones están entrelazadas y ambas son competencias específicas de los profesionales de la salud. Pero es posible que a la sobrestimación de la primera le acompañe el olvido de la segunda. Y esto es algo que, de ocurrir, resultaría inaceptable.

En este punto, conviene recordar el precepto hipocrático de que cuando no se puede curar hay que tratar de aliviar al enfermo. Y, por desgracia, hoy nos enfrentamos a muchas enfermedades infantiles que, por el momento, resultan incurables. De ahí la necesidad de extremar la acción de «cuidar» al paciente.

Pero esta acción no debiera limitarse a sólo las funciones que son propias del médico o de los profesionales de la salud. Cada uno debe cumplir con sus responsabilidades, comprometiendo con renovado empeño las competencias propias de su profesión en el trato con el paciente. Por eso no se trata de que la Pedagogía Hospitalaria sustituya a los profesionales de la salud en esa necesaria función que es «cuidar» del paciente.

Se trata más bien de penetrar con toda la profundidad que sea necesaria en la naturaleza de ese «cuidado». Y aquí sí que la Pedagogía Hospitalaria tiene una irrenunciable misión que cumplir. El niño, enfermo o no, tiene derecho a la educación. Y este derecho debe satisfacerse y no conculcarse, en la medida que ello sea posible. Por eso el cuidado que el niño enfermo necesita se extiende y abarca también al derecho que tiene a continuar aprendiendo. Este derecho entronca perfectamente con los objetivos de la Pedagogía Hospitalaria, simultáneamente que con los principios deontológicos que desde siempre han presidido el quehacer médico.

Frecuentemente se establece una tensión entre el paternalismo del médico y el derecho que tiene el paciente a la autodeterminación. Es cierto que el paciente —y el tratamiento que se le aplica— debe comportarse de acuerdo al principio de autonomía, como el médico debe hacerlo conforme al principio de beneficencia («no hacer mal a nadie y promover el bien») y el Estado de acuerdo al principio de justicia.

Estos tres principios constituyen los arbotantes que sostienen la bóveda ética del tratamiento y la asistencia a los pacientes. Ciertamente que el equilibrio entre ellos es en la actualidad un tanto inestable, especialmente en lo que al niño enfermo se refiere. Pero por ello no hemos de silenciar que una parte importante del principio de autodeterminación que el niño tiene como enfermo incluye su dere-

cho-deber a ser instruido y educado, pues sin esa acción pedagógica inexcusable no se entiende cómo el niño puede devenir en una persona autónoma capaz de autodirigirse a sí mismo en el futuro. Y, obviamente, todos estamos de acuerdo de que la acción de educar —en sentido formal y genérico o en sentido más restrictivo, como la educación para la salud, por ejemplo— compete también a los padres y a los educadores.

Por eso la Pedagogía Hospitalaria tiene un estatuto bien fundamentado —tanto en la propia acción pedagógica como en el Código de Ética y Deontología Médica, 1990—, un ámbito peculiar que le es propio y unas posibilidades que, por necesarias, hoy debieran ser exigibles y satisfechas. He aquí un breve recuerdo de cuál es el fundamento de la intervención pedagógica en el contexto hospitalario.

#### RECORDEMOS LO QUE ES UN NIÑO ENFERMO

La enfermedad en el niño —cualquiera que ésta sea— constituye un hecho innovador frente a la rutina de lo cotidiano, un acontecer que pone a prueba lo que hasta ese momento le era familiar y entrañable, incluido su propio cuerpo; una crisis, en fin, que le hace sufrir, independientemente de que en el futuro pueda o no neurotizarse.

En todo caso, la enfermedad constituye para el niño el encontrarse con una experiencia personal innovadora. En un encuentro como ése forzosamente han de hacerse patentes sus propios límites. Entre los límites acuñados por la enfermedad, el niño se encuentra con la posibilidad o no de continuar realizando un determinado proyecto biográfico (el de su aprendizaje, las relaciones con sus compañeros, etc), así como una restricción de las naturales disponibilidades para valerse por sí mismo, suscitando la dependencia, la soledad, la ansiedad, el aislamiento, en un palabra, las manifestaciones explícitas que se derivan de la limitación de la libertad y de la autonomía personales que aquella le impone. El niño sufre, además, algo negativo y sobreañadido (el dolor), con lo que no contaba y para lo cual no dispone muchas veces de ninguna experiencia previa.

Nada de particular tienen que con todo eso el niño enfermo acabe por cuestionarse acerca de sí mismo, al mismo tiempo que se problematiza y preocupa de su cuidado. Es muy posible que a raíz de este padecimiento y de su ingreso en el centro hospitalario cambie sus motivaciones y modifique sus valores, alterando el significado del vasto flujo estimular al que está expuesto.

Si tuviera que resumir algunos de los aspectos psicológicos que del hecho de estar enfermo se derivan para el niño —como sostuve ya en otra ocasión (Polaino-Lorente, 1990), los sintetizaría en las tres experiencias siguientes:

a) *Una experiencia de privación* (de la salud), por la que se le hurta al niño ese sentimiento de encontrarse bien, un valor connatural que tan familiar le había sido hasta entonces.

b) *Una experiencia de frustración* (impedimento e imposición), por la que sus libertades y disponibilidades se ven frustradas, obstruyéndose, bloqueándose o impidiéndole la realización de su proyecto biográfico discente, familiar, social o personal.

c) *Una experiencia displacentera o algica* (dolorosa), por la que las molestias y/o el dolor se adueñan de su cuerpo y hacen que su espíritu oscile de la ansiedad a la soledad, del aislamiento a la fobia hospitalaria.

Como es lógico suponer, la medicina tecnificada, a pesar de todos sus incuestionables progresos, adelantos e innovaciones, o precisamente por ellos, no ha logrado resolver muchas de las anteriores experiencias —a pesar de ser tan subjetivamente relevantes—, cuyo padecimiento casi nunca se le ha podido evitar al niño doliente, y a pesar de que esas experiencias sean en verdad las que más le importan —casi siempre más que la naturaleza de la propia enfermedad que padece— o las únicas que ciertamente le importan.

La Pedagogía Hospitalaria tiene aquí un reto y un desafío que aceptar. Se trata de intervenir para prevenir, extinguir o aliviar las consecuencias de esas tres importantes experiencias que tan patéticamente, en ocasiones, hunden sus raíces en el alma del niño enfermo.

#### PEDAGOGÍA HOSPITALARIA Y AUTORREALIZACIÓN PERSONAL

La Pedagogía Hospitalaria constituye un excelente escenario donde los profesionales pueden autorrealizarse como personas. Se entiende aquí por «autorrealización» un proceso a cuyo través la persona puede dar alcance a esa difícil y compleja meta que es una vida lograda, una biografía cumplida.

Y es que la vida humana no está hecha de una vez por todas y para siempre, desde el momento mismo del nacimiento. La persona es, pero no está hecha; de igual modo que el hacerse de cada vida humana nunca es un hacerse de la nada. La persona tiene que hacerse, pero a partir del ser que es. Y a esto precisamente es a lo que denominamos con el término de autorrealizarnos. La persona se realiza a sí misma, simultáneamente que realiza otras muchas opciones y actividades.

La autorrealización personal implica la necesidad de apelar a la libertad. Sin libertad personal no puede entenderse ningún proceso autorrealizador. El hombre se autorrealiza porque elige y al hacerlo —independientemente de lo que elija— opta también inevitablemente por un cierto modo de ser. La temporalidad —el hecho de que el ser del hombre no esté totalmente hecho desde su inicio— y la libertad —el hecho de que podamos elegir ésta o aquella trayectoria biográfica— posibilitan la existencia misma del proceso autorrealizador.

Convengamos, pues, que el proceso autorrealizador es un hecho constitutivo más de la naturaleza del ser del hombre. De ahí que toda persona trate, de una u otra forma, de autorrealizarse, aún incluso cuando ignora por completo el mismo hecho o el significado de la autorrealización personal.

Sin embargo, es muy conveniente que la persona sea consciente de su propia autorrealización, del diseño que hace y de la misma vertebración personal con que, paso a paso, va configurando su trayectoria biográfica. Sin embargo, es un hecho evidente que no puede haber autorrealización sin libertad. Y la libertad, en tanto que elección, supone la apelación, la apuesta por unos valores determinados. En cierto modo, elegir es sinónimo de valorar, de escoger una vez que hemos evaluado las diferentes posibilidades y opciones. Desde esta perspectiva, la autorrealización personal no es otra cosa que la apuesta biográfica que el hombre hace por unos determinados valores, de manera que realizándolos en sí, en su hacerse a sí mismo de cada día, le avaloran y le hacen alcanzar el valor que para sí quiere.

El necesario proceso de autorrealización puede ser afrontado desde una perspectiva muy distinta. Esto es lo que sucede cuando los valores por los que uno opta, aquellos que pretende realizar en sí se confunden precisamente con los valores que se pretenden realizar en los otros.

En el caso particular de la Pedagogía Hospitalaria los valores que el profesor realiza a través de su trabajo en la persona del niño enfermo coinciden precisamente con los valores que a través de su trabajo el profesor realiza en sí mismo. Dicho de otra forma: el criterio de autorrealización personal estaría aquí definido en función de que se satisfaga o no el criterio de autorrealización de los enfermos a los que se enseña y cuida.

La autorrealización del profesor de Pedagogía Hospitalaria que enseña y la autorrealización del niño enfermo que aprende pueden y deben ser aquí coincidentes. En la medida que un alumno realiza en sí un determinado valor, en esa misma medida su profesor realiza también en sí aquel concreto valor. De este modo, la autorrealización del educando deviene en criterio justificativo, evaluador y legitimador de la autorrealización de los profesores.

Si apelamos al anterior criterio, ningún profesor se autorrealiza como tal, a no ser que logre que cada uno de sus alumnos —según sus diferentes posibilidades—, alcancen también ese mismo valor. Según esto, no cabe ser «un buen profesor de unos malos alumnos», sino que un «buen profesor» de Pedagogía Hospitalaria solo puede serlo en la medida en que los educandos a los que enseña sean «buenos alumnos».

He aquí la doble exigencia de un único proceso; una exigencia que aúna e integra, todavía más, los dos elementos que la constituyen y configuran como lo que es: un único proceso de enseñanza-aprendizaje. Este proceso de enseñanza-aprendizaje marcha por un camino paralelo al proceso de autorrealización personal de ambos. El profesor enseña y se autorrealiza en la medida que sus alumnos aprenden y se autorrealizan a través de lo aprendido. El profesor de Pedagogía Hospitalaria se autorrealiza enseñando, en la misma forma que el alumno se autorrealiza aprendiendo. Por otra parte, un alumno se autorrealiza en el proceso de aprendizaje en la misma medida que hace posible la autorrealización de su profesor a través de ese proceso de enseñanza.

En cierto modo, no hay autorrealización posible —cualquiera que sea el ámbito donde ésta se estudie— que no nos interpele, una y otra vez, respecto de la autorrealización de esos mismos valores en un determinado contexto, situación o ambiente. Lo que esto significa, entre otras cosas, es que la autorrealización —aunque sin dejar de ser un proceso personal— es siempre algo transpersonal, algo que trasciende a la persona que a sí misma se realiza.

Es decir, que la autorrealización tiene una dimensión social y que, por consiguiente, ninguno de los valores encarnados por las personas son del todo ajenos a la sociedad en que esas personas viven. De otra parte, no podríamos mutilar, escamotear o renunciar a la dimensión social de la autorrealización personal, sin poner seriamente en duda al mismo proceso autorrealizador.

El proceso de autorrealización así entendido pone de manifiesto la real interdependencia y solidaridad que como un hecho tozudo e irrepresible se da siempre entre profesores y alumnos, de manera que si uno mejora en algo, en cierto modo, todos mejoran gracias precisamente al valor acrecido en aquella persona. Lo mismo podría afirmarse, cuando un valor se extingue, disminuye o decrece en cualquiera de ellos.

He aquí la emergencia de un nuevo valor —el saber que lo que a mí me realiza, también a otros realiza—, que funcionalmente constituye una espléndida motivación para la búsqueda exigente y urgida de la autorrealización personal: el conocimiento de que cuando uno se perfecciona a sí mismo, de una u otra forma, contribuye a la perfección también de los que le rodean.

Es decir, que la autorrealización de los demás (fin) exige la autorrealización personal (medio) y, por consiguiente, la necesidad de autorrealizarse cada uno a sí mismo puede y debe estar demandada por la necesidad de que quienes nos rodean también se autoperfeccionen. La realización del niño enfermo se transforma así en el valor que avala la autorrealización personal del profesor de Pedagogía Hospitalaria.

Por la solidaridad, cada profesor de Pedagogía Hospitalaria debe contribuir —con la misma fuerza e intensidad que si se tratara de sí mismo—, al desarrollo de las perfecciones en sus alumnos. Y esto, porque si no contribuye a que sus alumnos desarrollen lo perfectible en que consiste la perfección inicial que había en su naturaleza, él mismo se hace insolidario con ese bien personal de los otros. Y, en ocasiones, no solamente insolidario sino culpable, por cuanto que al frustrar el desarrollo de ese bien en el educando, también se niega a sí mismo la posibilidad de participar y enriquecerse con él.

Por contra, cuanto más se autorrealice un profesor, más pueden enriquecerse solidariamente sus alumnos. Del mismo modo, cuanto más ayuda el hombre con su solidaridad al desarrollo de los otros hombres, más se autorrealiza su ser personal.

Sin ese estilo educativo, quicio de la Pedagogía Hospitalaria, ni uno ni otro alcanzarían la plenitud personal a que cada uno está destinado, al menos en tanto que profesor y alumno, respectivamente.

La Pedagogía Hospitalaria nos invita a salir del anonimato para singularizarnos participativa y solidariamente, de manera que la realización personal del profesor se construya con la autorrealización personal de cada uno de los educandos a los que aquel se entrega. Si el estilo de enseñanza adoptado por el profesor en Pedagogía frustrara ésta o aquella dimensión de la personalidad del alumno, si no la satisficiera y acreciera como es debido, si en lugar de optimizar su desarrollo facilitara su retardo o inhibición, inevitable y simultáneamente se estaría frustrando, amenguando e inhibiendo esas mismas posibilidades en el profesor, en tanto que profesor.

Por eso la libertad es condición *sine qua non* para que cada uno se dé y/o reciba al otro. El otro es en la Pedagogía Hospitalaria mucho más que un objeto captado por un conocimiento objetivo. El otro es esencialmente una persona que ha de desarrollar y llevar a plenitud la libertad de autorrealizarse. Yo colaboro a su libertad y le ayudo a hacerse un ser: el que libremente él ha elegido. Por esa ayuda solidaria, por esa participación en el proceso autorrealizador del otro, el profesor de Pedagogía Hospitalaria deviene en autoperfección participada y participante, al tiempo que toma conciencia del valor de su libertad, pues, como dice Jaspers, «adquirimos conciencia de nuestra libertad cuando reconocemos lo que otros esperan de nosotros».

Todo lo dicho anteriormente respecto de la Pedagogía Hospitalaria puede y debe trasladarse a sus consecuencias sociales. También aquí, en la medida que la enseñanza se autorrealiza como tal, en esa misma medida la sociedad se perfecciona al realizar en sus miembros aquellos valores. El cambio social pasa, pues, por el cambio pedagógico. Los auténticos valores educativos están llamados a constituir el necesario perfil axiológico a cuyo alrededor se configure una nueva sociedad. He aquí un reto pedagógico de siempre —hoy acaso más urgido que nunca— que desvela el carácter revolucionario de la auténtica pedagogía.

He destacado aquí el carácter autoperfectivo que se opera en la persona del profesor de Pedagogía Hospitalaria, justamente a causa del trabajo que realiza. Son muchas las «consecuencias» que de ese trabajo le quedan y que más tarde llegarán a engalanar su personalidad. Este es el caso, entre otras muchas, de la paciencia, de la solicitud por todas las personas sin excepción, del estar permanentemente disponible, abierto a lo nuevo y al servicio de los más jóvenes y, cómo no, de ese «aire» de vigorosa jovialidad que jamás acaba de desaparecer del talante de todo maestro, cualquiera que fuere su edad o dedicación.

Puede afirmarse que los profesores suelen ser buenos conocedores de sus alumnos y de sí mismos —también de sus defectos personales. Y este conocimiento es uno de los que a la postre más importa, pues, en última instancia, la forma de posesión más sublime —y menos vulnerable a la desposesión— es la que se conquista a través del perfeccionamiento personal. Y el profesor está avocado a ello, pues no ignora que cuanto mayor sea el autoperfeccionamiento personal, más fácilmente y mejor servirá a sus alumnos (Polaino-Lorente, 1991).

En consecuencia con ello, el profesor de Pedagogía Hospitalaria se sentirá interpelado a mejorar personalmente, puesto que con su perfeccionamiento personal puede contribuir a la felicidad de los demás. ¿Y quien será capaz de negarse a hacer un pequeño esfuerzo con tal de hacer más felices a quienes precisamente sufren y de él desean aprender?

El ideal al que nos convoca la *paideia* de la Pedagogía Hospitalaria es, ciertamente, muy exigente y ambicioso; pero no supongamos que antes no fue así, pues como afirmaba García Morente (1975), refiriéndose al educador, «la profesión que habéis elegido es voraz y exclusivista, se traga al hombre entero; no sólo exige la parte pública de la personalidad, sino además la privada e íntima (...) Porque el maestro entrega a su profesión su vida entera, no se reserva nada para sí mismo, lo da todo y, en cierto modo, se sacrifica íntegramente en el altar de sus obligaciones». Esta afirmación, que puede suscribirse respecto de cualquier educador, encierra un mayor grado de exigencia cuando concretamente se refiere a los profesores de Pedagogía Hospitalaria.

#### BIBLIOGRAFÍA

- GARCÍA MORENTE, M.: *Escritos pedagógicos*, Espasa Calpe, Madrid, 1975, pp. 211-212.
- Nuevo Código de Ética y Deontología Médica. Madrid: Organización Médica Colegial. Consejo General de los Colegios Oficiales de Médicos, 1990.
- POLAINO-LORENTE, A.: «La pedagogía hospitalaria desde la perspectiva médica», en González Simancas, J.L. y Polaino-Lorente, A. *Pedagogía Hospitalaria*. Narcea, Madrid, 1990.
- POLAINO-LORENTE, A., (Dir.): *Educación Especial Personalizada*, Rialp, Madrid, 1991.