

Atención domiciliaria a niños y jóvenes con enfermedades de larga duración

Cruz Roja Juventud - Asturias

Los inicios

La idea de poner en marcha un programa de este tipo surge desde Cruz Roja Juventud de Asturias en el año 1.997. En ese momento nos planteamos que es en el entorno hospitalario donde los niños, niñas y jóvenes cuentan con un apoyo más amplio: profesorado adscrito a la Unidad de Aulas Hospitalarias, familiares, otros niños, personal médico, personal en prácticas, etc.

Igualmente, observamos que en el ámbito domiciliario surge la verdadera problemática y el aislamiento del niño:

- Las visitas de los amigos son muy limitadas a causa de los miedos y tabúes existentes sobre las distintas enfermedades.
- El niño interactúa con su familia más cercana y decrecen los contactos con su grupo de iguales. Si no tiene hermanos el problema es aún más agudo.
- Existe un vacío respecto a la respuesta educativa que se debe ofrecer a estos niños.

Voluntarios y voluntarias de Cruz Roja Juventud de Asturias ofrecen un apoyo lúdico, educativo y afectivo a niños y jóvenes con enfermedades de larga duración.



A través de esta iniciativa pretendemos ayudar a estos niños en sus sentimientos de verse y sentirse diferentes, ya que de la percepción de apoyo que tenga el niño va a depender igualmente el mayor o menor impacto que sobre él tenga el periodo de convalecencia domiciliaria. De forma complementaria tratamos de potenciar el desarrollo integral de la personalidad a través de las actividades realizadas con los niños.

Captación de casos

La captación de casos de niños y jóvenes con enfermedades de larga duración se lleva a cabo a través de distintas vías.

La vía principal de captación de casos se materializa en los contactos con la **Unidad de Aulas Hospitalarias** del Hospital Materno Infantil de Oviedo. Las maestras que trabajan en la misma tienen un conocimiento detallado de la situación de cada niño ingresado. Aquellos niños que serán dados de alta y a los que les espera un periodo medio - largo de convalecencia domiciliaria, son objeto de intervención desde el Programa de Atención Domiciliaria.

También existen otras vías de derivación de casos: los Equipos de Orientación de los Centros Educativos; las Asambleas Locales de Cruz Roja Juventud y Cruz Roja Española; y las familias conocedoras del Programa y que a nivel particular demandan la intervención de un voluntario.

Niños y jóvenes con enfermedades de larga duración

El Programa de Atención Domiciliaria se dirige a niños y jóvenes con edades comprendidas entre los tres y los dieciocho años con enfermedades de larga duración y

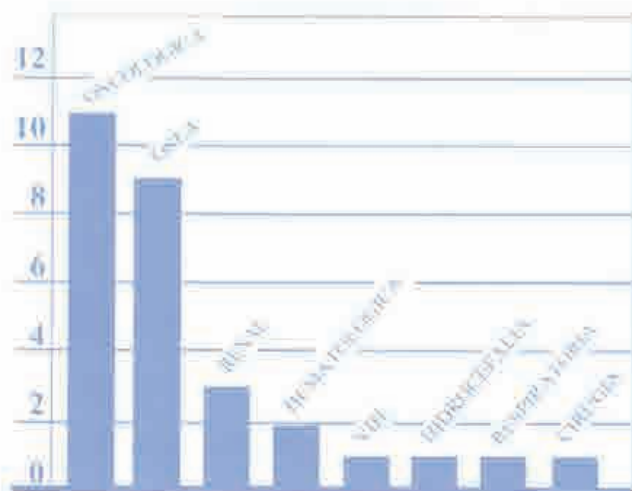


Gráfico 1: Tipo de patologías

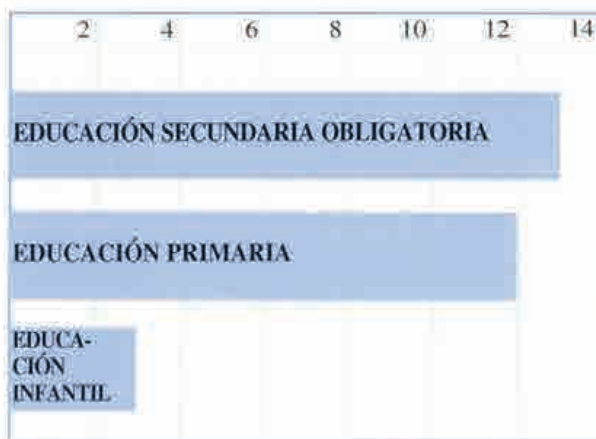


Gráfico 2: Etapas educativas

que se encuentran en proceso de convalecencia domiciliaria no pudiendo acudir durante periodos de tiempo prolongados al Centro Educativo de Referencia.

Las características de este colectivo y el tratamiento hospitalario de su enfermedad permite hablar de una situación de riesgo en su proceso educativo normal y en la incorporación al contexto social de referencia.

Los casos se distribuyen a lo largo de **toda la geografía asturiana**. En este punto hay que resaltar la capacidad de Cruz Roja Juventud para llegar a un gran número de comarcas asturianas a través de su amplia red de Oficinas Locales.

Las **patologías** son de diversa índole: oncológicas, óseas, musculares, intestinales, respiratorias, SIDA infantil, etc. El grupo de niños afectados por patologías oncológicas es el más representativo, caracterizándose por el largo periodo de tiempo que la enfermedad les obliga a permanecer sometidos a tratamientos agresivos (cirugía, quimioterapia, radioterapia) que producen una bajada de defensas y una contraindicación en la asistencia al Centro Escolar.

La problemática que afrontan estos niños debe visualizarse desde distintas ópticas:

— Podemos hablar de un cambio brusco en su **entorno** y respecto a las actividades normales que realizaba (jugar, estudiar, relación con su grupo de iguales, etc.)

— **Físicamente** debe soportar el malestar provocado por la enfermedad, las pruebas y los tratamientos así como los efectos secundarios que puedan aparecer.

— **Psicológicamente** podemos hablar de niños que sufren ansiedad ante el nuevo medio que los rodea, problemas de imagen corporal y pérdida de control sobre su vida.

—**Socialmente** existe una pérdida de contacto con la mayoría de las situaciones habituales, produciéndose un empobrecimiento de su entorno y de la cantidad y calidad de estímulos recibidos.

El entorno familiar

Se dice que una enfermedad de larga duración es una **enfermedad familiar** que constituye un reto a la vida no sólo del enfermo, sino de toda la familia. El diagnóstico es una experiencia inesperada y la reacción de cada familia depende de varios factores: la personalidad de sus miembros, las vivencias previas, los sistemas de apoyo externos, las creencias religiosas, etc.

Tras el diagnóstico, las familias atraviesan una serie de etapas: conmoción ante algo inesperado y devastador, negación de la realidad, pena y tristeza, ansiedad, sentimientos de culpa, vergüenza, etc. Estos sentimientos deben evolucionar hacia otros más positivos que faciliten el equilibrio emocional del núcleo familiar.

El voluntariado de Cruz Roja Juventud

La intervención del voluntario de Cruz Roja Juventud se enmarca en un compromiso estable en el tiempo que responde a las necesidades del niño, evitando situaciones de desconfianza y desasosiego.

La captación de voluntarios es una actividad constante a lo largo del desarrollo del Programa. Dicha tarea se desarrolla en las distintas Oficinas Locales de Cruz Roja Juventud en Asturias.

El perfil del voluntario no pretende ser rígido. A modo orientativo está compuesto por jóvenes entre dieciocho y treinta años, voluntarios de Cruz Roja Juventud, con motivación e interés por el trabajo con niños y que cuenten con experiencia en el desarrollo de actividades de Ocio y Tiempo Libre.

Las actividades desarrolladas en el domicilio de cada niño se programan de forma conjunta entre el voluntario y la coordinación del programa. Dichas actividades atienden a distintas variables: edad del niño, características psicoevolutivas, tipo de patología, capacidad de desplazamiento, variables físicas del lugar en que se realiza la intervención, etc.

Podemos hablar de tres vertientes principales de actividad dentro de la intervención domiciliaria:

- **Apoyo escolar:** los voluntarios desarrollan actividades de apoyo escolar en coordinación con los Profesores Tutores, los Equipos de Orientación Educativa

y Psicopedagógica y los Departamentos de Orientación de los Centros Educativos. Esta coordinación se materializa en reuniones mantenidas entre la coordinación del Programa, la Unidad de Aulas Hospitalarias y los Centros Educativos en las que se derivan contenidos mínimos y criterios de evaluación en función de cada caso. El objetivo que se persigue es el de propiciar una futura incorporación efectiva y plena del niño en su Centro Educativo de referencia.

- **Actividades lúdicas y recreativas:** en esta segunda vertiente de la intervención, los voluntarios utilizan el juego como elemento mediador imprescindible en



Dibujo realizado por un niño de siete años que padece una osteogénesis imperfecta o "enfermedad de los huesos de cristal".

la consecución de hábitos y habilidades diversas. Desde el Centro de Recursos de Cruz Roja Juventud se lleva a cabo un esfuerzo por proporcionar juguetes suficientes, adecuados y variados. En muchas ocasiones es preciso modificar estos juegos con el fin de adaptarlos a la situación específica de convalecencia domiciliaria del niño.

- **Apoyo emocional:** de forma transversal a las actividades mencionadas, existe un apoyo emocional a los niños que se concreta en diferentes acciones: ayudar al niño a aceptar su situación y proporcionarle retroalimentación y refuerzo constante sobre sus progresos evitando su infravaloración y huyendo de actitudes sobreprotectoras.

La formación del voluntariado

Los voluntarios reciben una formación calendarizada en dos fases:

—Curso formativo de veinte horas de duración sobre aspectos generales del programa y que se concreta en los siguientes contenidos:

1. Marco Legal.
2. Desarrollo psicoevolutivo del niño.
3. Niños afectados por patologías oncológicas:
 - 3.1. Características médicas y psicopedagógicas.
 - 3.2. Efectos psicosociales del cáncer en el niño y su familia.
 - 3.3. Problemática que debe afrontar el niño enfermo.
4. Niños afectados por patologías motóricas:
 - 4.1 Concepto y etiología.
 - 4.2 Tipos más comunes.
 - 4.3 Adaptaciones de materiales didácticos: útiles de escritura, condiciones de acceso a la escritura, útiles escolares.
 - 4.4 Programa de estimulación temprana.
5. La importancia del juego y los juguetes:
 - 5.1 La necesidad de jugar.
 - 5.2 ¿Qué ocurre cuando un niño tiene dificultades para jugar?
 - 5.3 ¿Cómo se pueden adaptar juguetes para niños con discapacidad?

6. Juegos de expresión oral y escrita.

—Una formación individualizada y adaptada a cada caso concreto que se plasmará en reuniones semanales con el voluntariado. En dichas reuniones se llevará a cabo el seguimiento y valoración de la actividad desarrollada. ■

Para saber más

La Integración escolar del niño con neoplasias, Ediciones CEAC: Educación Especial, Barcelona, 1992.

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. Secretaría General Técnica. *Tu hijo y el cáncer*, Madrid, 1990.

CHARLES M. SCHULZ. *¿Por qué Charlie Brown, por qué?*, Editorial Junior, Barcelona, 1993.



LAW YAN SHI FALLECERÁ EN JULIO DE 2003.

Será una de las miles de víctimas que se cobrará la Guerra en Extremo Oriente que comenzará dentro de 2 años. Sus amigos, hijos y demás familiares llorarán su pérdida.

LAS INJUSTICIAS DE HOY SON LAS GUERRAS DE MAÑANA.

Manos Unidas

SI QUIERES LA PAZ, DEFIENDE LA JUSTICIA.

Servicios Centrales Manos Unidas. C/ Barquillo, 38-3ª Pl. 28004 Madrid.

Deseo recibir información de Manos Unidas

Nombre:

Dirección:

C.P.:

Provincia: