

JORGE CARLOS HERRERA SILVA

PRESENTA

ESPECIAL

MAESTRO EN EDUCACION

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE

TESIS

PATOLOGIA NEONATAL

ESPECIALES DE NIÑOS CON SECUELAS POR

DE PEDRIATRAS PARA RECONOCER LAS NECESIDADES

EVALUACION DE LA ACTITUD CLINICA DE UN GRUPO

ESCUELA NORMAL SUPERIOR DE HERMOSILLO



SUB-SEDE CD. OREGON

ESCUELA NORMAL SUPERIOR DE HERMOSILLO

CENTRO PEDAGOGICO DEL ESTADO DE SONORA

SECRETARIA DE EDUCACION Y CULTURA

SECRETARIA DE EDUCACION Y CULTURA



SECRETARIA DE EDUCACION Y CULTURA



00000004

TMEE  
02



**SECRETARIA DE EDUCACION Y CULTURA**  
CENTRO PEDAGÓGICO DEL ESTADO DE SONORA  
**ESCUELA NORMAL SUPERIOR DE HERMOSILLO**  
SUB-SEDE CD. OBREGON



CENTRO PEDAGÓGICO DEL  
ESTADO DE SONORA



Gobierno del Estado de Sonora  
Secretaría de Educación y Cultura  
Centro Pedagógico del Estado de Sonora  
Escuela Normal Superior  
de Hermosillo  
Biblioteca



**EVALUACION DE LA APTITUD CLINICA DE UN GRUPO  
DE PEDIATRAS PARA RECONOCER LAS NECESIDADES  
ESPECIALES DE NIÑOS CON SECUELAS POR  
PATOLOGIA NEONATAL**

**T E S I S**  
**QUE PARA OBTENER EL GRADO DE**  
**MAESTRO EN EDUCACION**  
**ESPECIAL**

**PRESENTA**

**JORGE CARLOS HERRERA SILVA**

**HERMOSILLO, SON.**

**DICIEMBRE DE 2002**

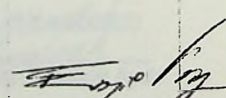
Ciudad Obregón, Sonora a 27 de Julio de 2002.

C. Profr. Nicolás Echevarría Luna  
Director de la Escuela Normal  
Superior de Hermosillo.

P R E S E N T E

Por medio del presente dictamen emito la aprobación del trabajo de investigación .  
" **Evaluación de la aptitud clínica de un grupo de pediatras para reconocer las necesidades especiales de niños con secuelas por patología neonatal** " para ser revisado por el comité académico de exámenes de grado para la obtención del Título de Maestría en Educación Especial, realizado por el alumno Jorge Carlos Herrera Silva, lo anterior es por considerar que dicho trabajo cubre los requisitos de pertinencia del objeto de estudio, así como los teóricos y metodológicos.

ATENTAMENTE

  
M.C. Emilia Castillo Ochoa  
Asesor Metodológico

**ASUNTO: DICTAMEN DE APROBACIÓN DE TESIS**

Hermosillo, Sonora, a 09 de noviembre del 2002

**C. JORGE CARLOS HERRERA SILVA  
P R E S E N T E**

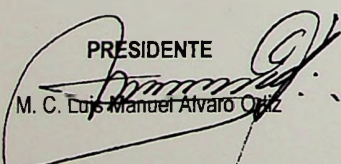
Con fundamento en el Artículo 13º. del Reglamento General para la Obtención del Grado Académico en los Estudios de Postgrado de la Escuela Normal Superior de Hermosillo, este **H. Comité Académico de Examen de Grado**, revisó de manera exhaustiva su trabajo de tesis titulado "**EVALUACIÓN DE LA ACTITUD CLÍNICA DE UN GRUPO DE PEDIATRAS PARA RECONOCER LAS NECESIDADES ESPECIALES DE NIÑOS CON SECUELAS POR PATOLOGÍA NEONATAL**", el cual presenta usted para obtener **Título del Grado Académico de Maestro en Educación Especial**.

Como resultado de dicha revisión, este Comité ha acordado **unánimemente, dictaminar de manera favorable la aprobación de dicha tesis**; por lo que, la deberá reproducir en original y cuatro copias, y entregarlos a la Coordinación General de Postgrado con cinco días laborables de anticipación a la fecha del examen, la cual se ha fijado para el **día 14 de diciembre del 2002**, a partir de **las 12:00 hrs.**, en la sala de audiovisual de esta Institución.

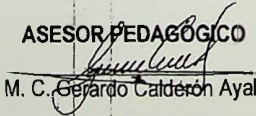
**A T E N T A M E N T E**

**EL COMITÉ ACADÉMICO DE EXAMEN DE GRADO**

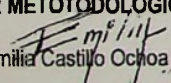
**PRÉSIDENTE**


  
M. C. Luis Manuel Alvaro Ortiz

**ASESOR PEDAGÓGICO**

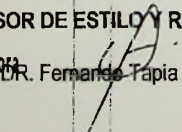
  
M. C. Gerardo Calderón Ayala

**ASESOR METODOLÓGICO**

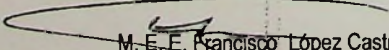
  
M. C. Emilia Castillo Ochoa

  
Gobierno del Estado de Sonora  
Secretaría de Educación y Cultura  
Centro Pedagógico del Estado de Sonora  
Escuela Normal Superior  
de Hermosillo

**ASESOR DE ESTILO Y REDACCIÓN**

  
Dr. Fernando Tapia Grijalva

**ASESOR DEL ÁREA DE EDUCACIÓN ESPECIAL**

  
M. E. E. Francisco López Castro

*Develar nuestras insuficiencias es el único camino que trastoca los presupuestos sobre los que descansan nuestros anquilosados pensamientos, de tal manera que revelar lo oculto, no sólo permite la transformación, sino también nos recuerda que la fragilidad humana se reconstituye en el error, y no en la vanidad que en el equilibrio encuentra la más triste de sus moradas*

El autor

*Develar nuestras insuficiencias es el único camino que trastoca los presupuestos sobre los que descansan nuestros anquilosados pensamientos, de tal manera que revelar lo oculto, no sólo permite la transformación, sino también nos recuerda que la fragilidad humana se reconstituye en el error, y no en la vanidad que en el equilibrio encuentra la más triste de sus moradas*

El autor

## AGRADECIMIENTOS

### A DIOS.

*Porque vivir es un privilegio que el señor nos brinda, y sin él nada es posible en este mundo.*

### A los dos.

*A quienes a mi existir dieron forma, y por quienes cambiaría toda la felicidad del mundo, por estar tan sólo un segundo nuevamente con ustedes. Gracias Mamá y Papá.*

### A ti.

*A quien mi pesar haces felicidad; mi angustia, serenidad; mi desesperanza, anhelo; mi soledad, compañía; mi soberbia, humildad; mi vanidad, fragilidad; y mi odio, amor: A ti, a quien debo lo mejor de mi vida, y a quien nunca podré recompensar por ello. A ti Aida, mi amor. Gracias.*

### A los tres.

*A quienes motivan mi existir, y dan sentido a mi existir. A quienes el tiempo les he arrebatado, con mi ausencia he condenado y mis desesperanzas he heredado. Gracias por ser lo máximo en mi vida: Sthefany Itziar, Jorge Carlos y Alejandro Iñaki.*

## RESUMEN

Detectar precozmente las necesidades especiales, mejorar las condiciones funcionales derivadas de trastornos por ciertos padecimientos, y prevenir las limitaciones sociales secundarias - incluyendo por supuesto las educativas - son tres de los aspectos centrales que ocupan a todo aquél que se dedica a procurar el bienestar de los niños, sea un médico o un educador. De tal forma que el objetivo de este estudio fue, el evaluar el nivel de aptitud clínica e indagar el papel que la experiencia tuvo sobre ello, en un grupo de pediatras, para reconocer las necesidades especiales de niños con secuelas por patología neonatal. Esta aproximación se realizó bajo una investigación de campo, utilizando un diseño ex-post-facto. A través de un censo aplicamos en una sola ocasión, un instrumento con casos clínicos reales, construido y validado por nosotros, en un tipo de examen verdadero, falso, no sé, con 160 enunciados. Para el análisis de los datos utilizamos estadística no paramétrica. En el estudio participaron 13 pediatras, 8 (62%) residentes, y 5 (38%) adscritos. El 38% mostró puntuaciones esperadas por efecto del azar, el resto (62%) un nivel burdo de aptitud clínica. No existió diferencia en las puntuaciones al comparar los grupos participantes. En dos de los indicadores existió diferencia estadística determinada por los residentes de segundo año, cuando fueron comparados con los de cuarto. Se mostró un bajo grado de asociación entre los indicadores explorados. Podemos considerar que el nivel de desarrollo de la aptitud clínica de los pediatras para reconocer las necesidades especiales de niños con secuelas por patología neonatal es muy pobre, es necesario promover estrategias educativas encaminadas al refinamiento de la aptitud, sólo así se estará en posibilidades de contar con pediatras capaces de reconocer las necesidades especiales de los niños a su cargo, para de esta manera trabajar en concordancia con el equipo multidisciplinario de manera eficaz y oportuna.

## ABSTRACT

An early detection of the special needs, secondary to certain diseases functional conditions improve, and prevent social limitations - included the educational - are three of the most important aspects, for people who was interesting in the childrens welfare, not important be a teacher or a physician. For that, the meaning of this study was, to investigate the rol of experience, and evaluate the level devolepment of pediatricians clinical aptitude, for recognize the special needs of childrens with neonatal pathology consequences. This approach was support by a camp investigation, use a ex-post-fact design. Once time aplication, by a cehsus, an instrument validate and make it for us, with real clinical problematic conditions, in a true, false, unknown type test, and 160 set out items. The data was analysed by non parametric statistics. In the study participated 13 pediatricians, 8 (62%) residents, and 5 (38%) pediatric staff. Thirty eight percent appeared with scores at random waited, the remaining (62%) showed a coarse level of clinical aptitude. No statistical diferece was founded in the three groups puntuations comparison. In two of the clinical indicators explored, the puntuations showed statistical difference decided by the second year residents. It was a low grade of asocciation between the indicators of clinical aptitud explored. We can say that the level development of pediatricians ciinical aptitud for recognize the special needs for neonatal consequences pathology it's very poor, it's necessary to promote educative strategies guide to obtain a refined aptitude. Just by these, pediatricians can be in the way for do the best work for recognize and treat by multidisciplinary model, with opportunity and effectiveness the special needs of the kids who they have in charge.

## ÍNDICE

	Página
Introducción	1
Capítulo I	
1. Marco Referencial	5
Capítulo II	
2. Enfoque teórico	
2.1 Contexto histórico-político de las necesidades especiales en unidades de atención médica	17
2.2 Concepto de las necesidades especiales	23
2.3 La esencia y la persona	28
2.4 La educación especial como propuesta para la integración	32
2.5 El principio de normalización	36
2.6 Los padecimientos crónicos y las necesidades especiales	40
2.7 La educación médica y la formación de especialistas	47
2.8 La aptitud clínica y los instrumentos de evaluación	53
Capítulo III	
3. De lo teórico a la vinculación con la práctica	
3.1 Planteamiento del problema	60
3.2 Hipótesis	61
3.3 Propósitos del estudio	62
3.4 Material y Métodos	
3.4.1 Población	63
3.4.2 Diseño	64
3.4.3 Tipo de estudio	65
3.4.4 Variables	
3.4.4.1 Variables independientes	65
3.4.4.2 Variable dependiente	66
3.5 Construcción y validación del instrumento	
3.5.1 Instrumento para estimar la aptitud clínica	69
3.5.2 Validación del instrumento	71

3.6 Escalas	
3.6.1 Instrumento de aptitud clínica	72
3.7 Aplicación de los instrumentos	73
3.8 Análisis estadístico	74
<b>Capítulo IV</b>	
4. Resultados	76
4.1 Discusión de los resultados	78
Conclusiones	85

## BIBLIOGRAFÍA

### Anexo 1

Instrumento para evaluar la aptitud clínica para reconocer las necesidades especiales en niños

### Anexo 2

Palabras claves utilizadas en el tallo de cada frase del instrumento para evaluar la aptitud clínica

### Anexo 3

Indicadores de la aptitud clínica de pediatras para reconocer las necesidades especiales de niños con secuelas por patología neonatal

## INTRODUCCIÓN

A nadie escapa en la actualidad, el hecho de que, los intentos por reconocer a los sujetos con necesidades especiales son de gran magnitud, sin embargo, cabe reconocer al mismo tiempo que a pesar de ello, todavía aún, no se logra reconstituir en pleno todas y cada una de sus potenciales, sus derechos y sus significativos aportes a la vida en sociedad. El contexto histórico-social actual, en donde bajo miradas economicistas los estándares de vida, productividad y beneficio, son verdaderos obstáculos para la integración de los sujetos con necesidades especiales, el reto que espera a todos aquellos interesados en llevar por buen camino la integración social es verdaderamente, de una gran magnitud.

Y no cabe lugar a dudas, que cuando se trata desde la perspectiva médica el problema, los obstáculos se convierten, en ocasiones, en murallas infranqueables, recintos sacralizados, en donde la profanidad de los niños con necesidades especiales no tiene cabida. En estos ambientes, la mayoría de los esfuerzos se encaminan a derroteros marcados desde una mirada eminentemente clínica, la cual carece de visiones amplias, profundas, orientadas al desentrañamiento de la realidad en que se desenvuelven estos niños. Estas miradas reduccionistas, han permeado en la comunidad médica, principalmente en los pediatras, una indiferencia tal ante la problemática, que estos han delegado la responsabilidad total de la atención de estos niños a instancias ajenas a los sitios en donde ellos desarrollan sus actividades profesionales, dando como resultado, la desvinculación entre la visión integradora que se busca a través de la educación, y la visión eminentemente biologista con que los médicos realizan sus pronósticos, acerca del futuro de estos niños, condenándolos a mundos llenos de incertidumbre y fatalidades, carentes de oportunidades para el logro de una integración social máxima.

Por lo mismo, las condiciones que atañen al deterioro de la salud de manera definitiva o crónica, han jugado un papel primordial para la planeación de las políticas médicas y de salud de cada época en particular, sobre todo en las últimas décadas. Se ha enfatizado la atención especialmente, en el gran número de niños y adolescentes que presentan padecimientos crónicos, como lo son los niños que presentan secuelas por patología neonatal. Con ello se ha olvidado que no es el número de ellos que ameriten un seguimiento y control en el área médica, ni en el aspecto educativo, sino de la calidad con que se les otorgue las facilidades necesarias para que complementarias, unas actividades de las otras, permitan el desarrollo íntegro de estos niños en sociedad. Bajo estas circunstancias, es comprensible como miradas integradoras, cuyas visiones están matizadas de principios relacionados con la equidad y justicia para los derechos humanos de estos niños, se hayan visto plagadas de obstinados intentos por demeritarlas. Las aproximaciones hasta ahora realizadas, parecen exiguas, llenas de fatalismo, u orientadas bajo la sombra de anteriores decepciones, pero consideramos que es tiempo de cambiar, modificar nuestro pensamiento, develar nuestros prejuicios, ser irreverentes ante lo incuestionable, es decir, de transformar nuestro conocimiento acerca de los niños con necesidades especiales.

Para ello, la educación médica debe abrirse a espacios poco explorados, la visión que debe guiar estos nuevos esfuerzos deben sustentarse en perspectivas de mayor profundidad, en donde los cuestionamientos de los aconteceres del quehacer médico sean el punto de partida para la crítica y reflexión de sus acciones a través de miradas transdisciplinarias. Debe evitarse al máximo, aquellas aproximaciones que por excluyentes, estigmaticen desde el principio las necesidades especiales, es momento, consideramos, de retomar aspectos tradicionalmente olvidados en la práctica médica como los referentes a los aspectos socio-antropológicos. Sólo así, estaremos en posibilidad de transformar la práctica médica, en una actividad

integradora.

De tal forma que ante este panorama, a lo largo del trabajo tratamos de reconocer el papel que la experiencia clínica de un grupo de pediatras durante su ejercicio profesional, ha jugado sobre el nivel de desarrollo que presentan para reconocer las necesidades especiales de niños con patología neonatal, así como también, dilucidar cuales son las limitaciones más comunes que presentaron para su reconocimiento, derivadas del contexto educativo en el que se encuentran inmersos. A través de ello pretendimos responder a ciertas interrogantes cómo son; la relación del proceso formativo de los pediatras con el desarrollo de la aptitud clínica para reconocer necesidades especiales en los niños, y determinar la existencia de diferencias en estos niveles de desarrollo de acuerdo al tiempo de experiencia clínica de los participantes. Para ello trabajamos con hipótesis considerando que el nivel de desarrollo de aptitud clínica de los pediatras no es refinado, y que no existía diferencia en los niveles de desarrollo, dado por la experiencia clínica. Por otro lado, también, estuvimos en condiciones de cuestionar un proceso educativo que desde nuestra perspectiva propicia la pasividad, la rutina y la falta de reflexión ante el abordaje de los problemas clínicos, lo que se traduce en una práctica clínica acritica e irreflexiva, poco adecuada para el reconocimiento de las necesidades especiales.

Para realizar este abordaje utilizamos un diseño ex-post-facto, en virtud que todos ellos, los profesores y alumnos participantes han tenido la experiencia plena de tratar pacientes con patología neonatal. Aplicamos un instrumento en una sola ocasión, a través de un censo, y que fue construido y validado por nosotros. Se trató de un instrumento del tipo de opción múltiple, verdadero, falso, no sé, en el que se guardó un equilibrio entre el número de falsas y verdaderas, así como también en el número de enunciados por indicador explorado de la aptitud clínica. Para el análisis de los datos se empleó estadística no paramétrica, con el apoyo de un paquete

computarizado SPSS 10.0 Del estudio realizado se desprendió que, nuestras apreciaciones a priori se confirmaron, ya que la mayoría de los participantes mostraron un nivel muy burdo de desarrollo de la aptitud clínica, e inclusive existieron pediatras con puntuaciones esperadas por el efecto del azar, lo que comprobó que el proceso educativo en el que se encuentra el grupo participante, propicia una práctica médica, rutinaria y burocrática.

Así es que, podremos ver en este trabajo un primer capítulo en donde se estable el marco de referencia del cual partimos para abordar el problema. En el segundo capítulo se aborda el marco teórico que da sustento a la percepción que tenemos de las necesidades especiales, los padecimientos crónicos, la educación médica, la aptitud clínica y sus formas de evaluación, así como también de lo que consideramos elementos conceptuales, que desde nuestra mirada requieren de fuertes cuestionamientos. En el tercer capítulo se realiza la vinculación de los aspectos teóricos con la práctica realizada, en donde se exponen los aspectos metodológicos que dieron sustento a nuestra aproximación. Los resultados de la experiencia llevada a cabo se pueden apreciar en el capítulo cuarto, ahí se detalla la discusión de los mismos contrastando con algunos reportes de la literatura, para finalmente dar paso, a las conclusiones que bajo una mirada transdisciplinaria fueron construyendo nuestro conocimiento, y transformaron nuestra miradas de las necesidades especiales.

## CAPÍTULO I

### 1. MARCO REFERENCIAL

Es de todos reconocido que, los esfuerzos para mejorar las condiciones de salud que permitan la integración social de los niños, han sufrido cambios sustanciales en los últimos tiempos y ahora se consideran prioritarias en su conjunto; el bienestar del cuerpo, la mente y el espíritu. Pero esto evidentemente no podría ser realidad sin la participación de la familia, las instituciones y de toda la sociedad. Hoy en día se estima que existe un billón y cuarto de personas con discapacidad, lo que equivale a más de un 10% de los habitantes de la tierra. Esto nos presupone que, si un niño forma parte de una familia, entonces habrá al menos un billón de personas involucradas en la problemática, lo que nos permitirá contar con aproximadamente un 20% de la población mundial inmersa en lo que se ha dado en denominar una "*Familia Discapacitada* "

Los avances tecnológicos en medicina, los cambios en la legislación y la comprensión social, para apartar a estos individuos de la custodia institucional, han dado cabida al desarrollo de oportunidades para la vida a sujetos con necesidades especiales. Antes de 1970, muchos niños con necesidades especiales tenían como única opción, el ser reclusos en instituciones especiales, sin embargo a lo largo de las dos últimas décadas, la participación cada vez más frecuente de la sociedad, y en particular de la familia en el cuidado y educación de estos niños, ha permitido el desarrollo de alternativas de solución que dan cabida al manejo integrador de las necesidades especiales en todos los ámbitos de la sociedad

Avance importante para ello, han sido los esfuerzos realizados a nivel de reglamentación de los derechos de los sujetos con necesidades especiales, a lo largo de todo el mundo. Entre las propuestas más significativas a lo largo de la historia, en primer término aparece la realizada en 1959 por la ONU, en donde a través de la declaración de los derechos de los niños, se menciona la oportunidad que tienen los diferentes, desde la perspectiva, biopsicosocial, de recibir atención integral. En este mismo tenor, para 1968 la UNESCO conmina a todos los gobiernos del mundo, a realizar aproximaciones que permitan al discapacitado, tener igualdad de oportunidades, para así poder acceder a las actividades económico, políticas, y sociales - incluyendo las educativas - de las comunidades. A lo largo de tres décadas (70s a 90s), se amplían las perspectivas de los individuos con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad, emergiendo en el escenario mundial, propuestas que incluyen, desde modificaciones al sistema educativo, para responder a las necesidades especiales de cada individuo (UNESCO, París 1988) con el pretense que satisfagan las necesidades de aprendizaje básico (Declaración Mundial sobre la educación para todos, 1990), hasta la urgencia de compartir la enseñanza de los sujetos con necesidades educativas especiales dentro del sistema educativo común (Declaración de Salamanca, 1994) .

En nuestro país la legislación que se relaciona con la integración educativa, se conforma tomando como sustento, el Artículo 3º de la Constitución, en el acuerdo para la Modernización para la Educación Básica (1992), y en el Artículo 41 de la Ley General de Educación. Del Artículo 3º emana el derecho de recibir educación de todos los individuos que, por su relevancia engloba y sintetiza, a la vez, a la esencia de equidad e igualdad que debe contener todo proceso educativo. El Artículo 41, nos permite vislumbrar los elementos que orientan a la integración escolar de los sujetos

con necesidades especiales, y la intencionalidad de lograr la autonomía.

Al igual que en nuestro país, en otros sitios, los intentos por legislar la integración de niños con necesidades educativas especiales, ha sido también motivo de múltiples propuestas. Por ejemplo, en los Estados Unidos de Norteamérica, desde 1975 aparece la ley pública federal conocida como " Ley 94-142 ", que se refiere a la educación de todos los niños con discapacidad. Esta ley tiene como propósito, el que este tipo de niños reciba educación en ambientes menos restrictivos. Para 1986, reforzando esta visión, aparece la " Ley 99-457 " que, en su apartado "H", hace mención a la necesidad de establecer políticas de acción interagencias gubernamentales, con el único fin de dar soporte y ayuda a los niños con necesidades especiales y sus familias .

En el continente europeo, al interior de la comunidad económica europea, existen países con un largo historial en los intentos por lograr el desarrollo de una integración plena para sujetos con necesidades especiales, un ejemplo de ello es lo que sucede en Italia. Ahí, desde 1977 la " Ley 517 " tuvo a bien abolir por completo las escuelas especiales, lo que se consideró en su momento, el avance más significativo en los principios de igualdad y equidad en la educación para todos, así como logró trastocar los elementos conceptuales con los que hasta entonces, los sujetos con necesidades especiales, habían sido estigmatizados. Al respecto, sin lugar a dudas, el papel jugado por España en este rubro es relevante. En dicho país, a través del " Real Decreto 334 " emitido en 1985, se vislumbra ya, a la educación especial como parte misma del sistema educativo, y para 1990 se amplía la forma en cómo se aproximan los educadores y la gente en general, a ella, considerando que todos y cada uno de los alumnos a lo largo de su historial escolar, habrán de requerir, en algún momento, del apoyo que la educación especial ofrece, ya sea de

manera temporal o permanente .

Como se puede observar, en esta panorámica, los intentos por reconocer a los sujetos con necesidades especiales son de gran magnitud, sin embargo, cabe reconocer que a pesar de ello, todavía aún, no se logra la reconceptualización del sujeto con necesidades especiales e inclusive, continuamos aproximándonos a la diversidad, como una situación contradictoria a lo "normal", cuando nosotros debemos acercarnos a ella, como la manifestación propia de la heterogeneidad que mantiene el equilibrio, ese equilibrio que sólo se logra en la complementariedad que no comparte las visiones predominantes de la uniformidad, y que además nos permite reconocer que el "todo" no se conforma de la suma de los fragmentos que la constituyen. Bajo este contexto es cómo podemos aproximarnos a los niños con secuelas por patología en el período neonatal, como sujetos con necesidades especiales, ya que las características propias de las circunstancias que se presentan para el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e integración social de la condición que dio origen a la alteridad en su estado biopsicosocial, así lo ameritan.

A pesar de ello, es justo reconocer que la perspectiva predominante, a través de la cual se vislumbra el desarrollo de estos niños - con secuelas por patología neonatal -sigue siendo biologista, de tal manera que, la atención se ha enfocado hacia la gran cantidad - y continúa en aumento - de niños y adolescentes con situaciones que requerirán crónicamente de atención en las instituciones encargadas de la atención para la salud, en todos los países del mundo. Cabe en este momento recordar que la visión economicista de la salud, en la que se ven envueltas este tipo de instituciones, privilegian el ahorro en sus recursos para la atención, antes que el reconocimiento de las necesidades especiales de cualquier sujeto que acude para

su atención a ellas. Olvidando que en los sujetos con necesidades especiales, ya sea con discapacidad o sin ella, habitualmente en 30% de ellos, coexisten dos o más condiciones " diferentes ", lo que provoca una mayor diversidad, y a su vez, da origen a un número mayor y más complejo de necesidades especiales .

Y la necesidad de cambiar nuestras aproximaciones se puede percibir a la luz de resultados de algunos trabajos realizados en la cotidianidad, en el peso de la opinión pública y la evidencia científica, los cuales nos hacen ver que los niños con problemas de salud crónicos, que incluyen a enfermedades sufridas durante el período neonatal y sus secuelas, tienen muchos más problemas psicológicos, mentales, emocionales y de ajuste social, que los niños sin este tipo de problemas, lo que ha dado origen a un sin número de controversias, y por lo tanto de diferencias en la comprensión de la problemática, dentro de las que destacan por su relevancia: a) la magnitud del riesgo psicosocial que representa para estos niños integrarse, b) los tipos específicos de problemas mentales que se asocian al enfrentamiento de condiciones que por su cronicidad afectan la integridad biopsicosocial de los niños, así como los que se potencializan con la presencia de una discapacidad, y c) la inconsistencia y pobreza de los datos con que se cuenta hasta la fecha, en donde se muestran aproximaciones a las disonancias psicosociales de estos niños . Hasta ahora, la mayoría de los esfuerzos se han encaminado a poblaciones de niños con necesidades especiales desde un punto de vista clínico que carecen, muchos de ellos, de elementos de confiabilidad y validez a través de los cuales se nos permita un acercamiento bajo una perspectiva transdisciplinaria es decir, orientada a un entendimiento desde la intrincada complejidad del problema, de tal forma que, la realidad que hasta ahora nos ha sido presentada - desde nuestra mirada - nos revela una visión tradicionalmente reduccionista del problema , en donde los profesionales de la salud, en nuestro caso, los pediatras, han delegado la responsabilidad total de

la atención de estos niños a instancias ajenas a los sitios en donde desarrollan ellos sus actividades profesionales, dando como resultado la desvinculación entre la visión integradora que podrían tener los educadores, y la visión eminentemente biológica con que los médicos realizan los pronósticos, acerca del futuro de estos niños, condenándolos por lo tanto, a futuros llenos de incertidumbre y fatalidades, en donde las oportunidades de integración se reducen al máximo .

Así se configuran contextos dentro de los cuales las relaciones que tienen estos niños con el resto del conjunto social en donde se desenvuelven, incluyendo por supuesto los relacionados al ámbito escolar, se desarrollan bajo el aura perturbadora de las enfermedades que dieron origen a su necesidades especiales. EL resultado es que los niños, por tanto, muestran tendencias desfavorables hacia la convivencia con el resto de los individuos, privilegiando su aislamiento, lo cual inclusive, en el caso de los que asisten a la escuela, es representado por manifestaciones de resistencia, en donde la baja participación en actividades dentro del aula, o extra-aulicas se convierte en una forma cotidiana de relacionarse. Además, esto da por añadidura, un bajo desarrollo en las habilidades y destrezas de estos niños, en relación a las que muestran el resto de sus compañeros, lo que origina un círculo vicioso en donde la autocompasión, la baja autoestima y el abandono, encuentran un terreno fértil para la perpetuación de una visión limitada de los alcances que estos niños pueden tener. De tal manera que, reconocer aquellos indicadores que expresan de una manera directa o indirecta, la necesidad de una intervención oportuna que nos permita a través de estrategias educativas coordinadas, atender a estas necesidades especiales de todos y cada uno de los niños que las manifiesten, ya sea por una secuela de patología en el período neonatal o por otras causas, debe ser prioritario a los que estamos interesados en lograr una integración social plena de todos estos niños. Y esto debe de incluir a todos los miembros del

equipo multidisciplinario, brindando apoyo para facilitar a estos niños su desarrollo, y los pediatras aquí, juegan un papel preponderante para su consecución.

Pero no cabe duda que, es evidente la estrecha interrelación que esto tiene con la manera en que la sociedad, y cada uno de los sujetos que la conforman conciben a los sujetos con necesidades especiales. Los momentos actuales que vivimos, inmersos en una transculturación que vertiginosamente transgrede nuestras concepciones del mundo y de nosotros mismos, nos configura un mundo verdaderamente complicado, y apegados a la necesidad de comprender - y aceptar - esos cambios, es que debemos considerar la relevancia que el multiculturalismo tiene para reconocer la "diversidad" y no sólo en los aspectos culturales, sino en la forma íntegra en que se representan los entes sociales. Desde este punto de vista existen elementos fundamentales que nos permiten relacionarnos con estos cambios, como son: la percepción cultural de las causas que dan origen a una necesidad especial con o sin discapacidad, como lo es en los pacientes con secuelas por patología neonatal, las expectativas de vida a las que nos enfrentamos todos los seres humanos, derivado de los avances tecnológicos, en especial en los aspectos relacionados con la medicina, pero sobre todo, a la conciencia que hagamos del importante rol que desempeñan estos sujetos en la sociedad actual.

Cuando nos referimos a la percepción cultural, entenderemos que a lo largo del desarrollo histórico-social de cada época en particular, al individuo con una secuela por patología en el período neonatal que manifiesta necesidades especiales, se le ha estigmatizado de muy diversas formas - que no excluyen a otros tipos de individuos. al contrario las engloban -, en las que se incluyen, por supuesto, las visiones diabólicas, los castigos divinos, así como, las recompensas o castigos por

trasgresiones o abstenciones en vidas anteriores, lo que ha dado origen a una multivariada de descritos que todavía en los tiempos actuales, ha impedido su desarrollo íntegro. Aunado a esto, podemos agregar una condición importante - sin duda - a esta visión distorsionada que se ha creado de ellos, y en la que se inscribe de manera muy importante el proceder del pediatra y del futuro médico especialista, y que es la baja expectativa que de ellos se establece, y no tan sólo por parte de los profesionales de la salud, sino también de la sociedad en su conjunto, e inclusive, de los propios familiares, lo que ha contribuido, de manera desafortunada a perpetuar el desinterés por el desarrollo de los sujetos con necesidades especiales, independientemente de la causa que originó su presentación.

Es por esto que, a pesar de los esfuerzos por legislar los derechos a la educación, a la integración social, la realidad es que el rol que los sujetos con secuelas por patología en el período neonatal y su correlato las necesidades especiales, se ha configurado en el subempleo, la limitación de oportunidades para ellos, y las categorizaciones excluyentes. todo esto bajo una mirada misericordiosa que, en el pretense de exaltar el supuesto reconocimiento a la " excepcionalidad " a las " capacidades diferentes ", se enmascara de " telemasacres " - recordemos el teletón - participaciones matizadas de inequidad - juegos paraolímpicos. en fechas posteriores a la de los " normales " con una escasa difusión - en donde la visión postmoralista de una época llena de hedonismo y vanidad, permite dramatizarlo todo. Se reviste así, de una reviviscencia caritativa, en donde el compromiso es impersonal, oculto en las masas, se convierte en superficial, temporal, en donde hay que exponer a los sujetos con necesidades especiales a la humillación y degradación. para que así no provoque dolor la escasa participación por reconocer sus derechos y sus potencialidades. Siendo la imagen " creada " de ellos ligera y puntual, legitima así la indiferencia. provoca el dolor momentáneo, los actos de constricción masivos, y

a la vez da lugar a expiación de las culpas de una vez y para siempre, cura anualmente - en el caso del teletón - o cada cuatro años - en el caso de los paraolímpicos -, y regresan para recordarnos que es un mérito teatralizar el bien, aunque nunca nos pongamos en acción para perpetuar el cambio, un cambio que permita en verdad reconocer en su dimensión real, a los sujetos con necesidades especiales. Consideramos así que, existe la necesidad de rediseñar a través de una visión transdisciplinaria y multicultural - que sirva de base - las concepciones que de los sujetos con necesidades especiales tenemos, para así estar en condiciones de organizar la reconstrucción - primeramente ideológica - que dé cabida a un proceso de integración social sólido . fortalecido, que permita consolidar el camino pleno del desarrollo de una cultura de la diversidad , que fomente el respeto y reconocimiento a las " diferencias " .

Finalmente, si bien es cierto que esto nos permitirá lograr una integración social plena. cabe recordar que todos los esfuerzos hasta ahora nacen sustentados en un principio de "normalización", iniciado preponderantemente por autores arraigados en la comunidad europea; es decir, nosotros hemos tenido que yuxtaponer nuestras propias predisposiciones bajo miradas, que si bien, parecieran universales, no por ello son aplicables a nuestro medio en toda su extensión. Compartimos de manera contundente, el principio básico que dio origen desde un principio a la adhesión de múltiples participantes a esta idea, la que ha sido inclusive, búsqueda ancestral principalmente de filósofos, sociólogos y educadores: la de la igualdad de trato para todo ser social, en donde los mecanismos de exclusión como la discriminación y el racismo no tengan cabida. Sin embargo, no compartimos la idea de que la visión que se tiene que tener de este principio, sea el de elevarlo a puntos legislativos de decreto. en donde la retórica del discurso sobrepasa por mucho, el mundo de las acciones, subordinando la comprensión íntegra de la problemática y la explicación

no se aparte de la mutua complementariedad entre los seres humanos, cayendo en el sometimiento de rígidas leyes que en la normatividad tienen su correlato, la obligatoriedad, constituyéndose así en su propia contradicción al anular el respeto a la diversidad, a la alternancia y a puntos de vista y desarrollo individual diferentes.

Consideramos que en la búsqueda de reconstruir la idea que se tiene de los sujetos con necesidades especiales, deben confrontarse múltiples formas de aproximación desde el punto de vista teórico como práctico. Se pueden conciliar perspectivas como la que ubica Wollfensvberg (1972) desde el punto de vista operativo cuando aborda el problema, con miradas que bajo la cotidianidad (Nirje, 1969), ahí donde se construye la experiencia que bajo la realidad se elabora, o mejor dicho se reifica, nos permite vislumbrar - desde nuestra perspectiva - soluciones emanadas de la participación de los propios protagonistas, los sujetos con necesidades especiales. Así es como nace, desde los interesados, una visión de la no desigualdad, sus problemas y soluciones. Ahí es donde se puede vislumbrar el cambio que permita la integración social plena, la cual no emana, por supuesto, del seno de instituciones, cualesquiera que sean éstas - escuela, estado -, sino de la necesidad social de quiénes como protagonistas se lanzan en la búsqueda de la equidad y justicia, misma que les ha sido postergada por mucho tiempo.

Creemos, que es tiempo que los sujetos con necesidades especiales, en particular los niños, abandonen la dependencia con sus portavoces, los que bajo la ilusoria pretensión de cambiar a "todos" de una vez y para siempre, se han apoyado tradicionalmente en la representación simbólica-social, en el capital cultural, económico y político en el que se desenvuelven, para dar validez a una propuesta para personas cuyos capitales culturales, económicos, políticos y simbólicos son

totalmente diferentes. La búsqueda de los valores, ajenos a ellos, no pueden ser sino un obstáculo para el desarrollo de una cultura de respeto a la diversidad, esta lucha seguirá siendo como hasta ahora, un discurso envanecido en la caridad de un mundo que se convulsiona efímeramente cuando se enfrenta al problema, y así mismo olvida lo que con superficialidad se le presenta, no emergido de sus protagonistas, es todo un mecanismo de control en el que se encubre la perpetuación de la desigualdad social en la que viven los sujetos con necesidades especiales, no es más que la provocación a una exaltación de mecanismos que al mismo tiempo de constituir categorías sociales, constituyen así mismo, los propios procesos en donde se inscribe la exclusión. De una exclusión en donde se recrudece la eliminación, los estigmas, en donde el principio de autonomía, se subordina al de beneficencia, exaltando la dependencia, que no la complementariedad de los sujetos con necesidades especiales, para con los sujetos considerados como "normales".

Como se puede vislumbrar la problemática en la que se inscribe el intrincado tinglado de las necesidades especiales, se conforma de una polisémica red de interacciones, en donde se encuentran inmersos aspectos, filosóficos, biológicos, psicológicos, sociales, educativos, epistemológicos, económicos y políticos, lo que requiere de una aproximación desde una perspectiva transdisciplinaria, abordando de manera íntegra - aunque siempre insuficiente y parcial - los cuestionamientos a los supuestos del conocimiento que hasta ahora tenemos de estos sujetos, así como del papel que juega en ello, la participación de los profesionales médicos, quiénes son los primeros en entrar en contacto con ellos.

De tal manera que al andar, este camino de la experiencia profesional desde las perspectivas de la educación y la salud, ambas simultáneas y complementarias a la

vez, nos han permitido enriquecer la forma en que percibimos el problema, haciendo que nuestra práctica docente y médica, cada vez más sea matizada de acciones pertinentes y refinadas, que nos permitan incidir en los que nos rodean, para de esta manera dar paso a una reconstrucción del papel que desempeñan los sujetos con necesidades especiales en la sociedad actual, creando espacios en donde la integración pase de ser de una fuente de esperanzas prometéticas adornando los discursos, a acciones comprometidas con el reconocimiento pleno de las necesidades especiales; es decir, del respeto consciente y autodeterminado hacia una cultura que en sus diferencias, nos muestra la diversidad.

## CAPÍTULO II

### 2. ENFOQUE TEÓRICO

#### 2.1 Contexto histórico-político de las necesidades especiales en unidades de atención médica

Las condiciones que atañen al deterioro de la salud de manera definitiva o crónica, han jugado un papel primordial para la planeación de las políticas médicas y de salud a través del desarrollo de cada época en particular, sobre todo en las últimas décadas. Recientemente la atención se ha enfocado especialmente, al gran número de niños y adolescentes que presentan padecimientos crónicos, como lo son los niños que presentan secuelas por alguna patología sufrida durante el período neonatal. Y esto debido a que estas condiciones varían grandemente en naturaleza y severidad, además de interactuar con otros factores que obligan a la utilización de recursos específicos para ellos. Conceptualmente es difícil imaginar, cómo la multiplicidad de condiciones crónicas tienen efectos diversos en los niños y sus familias, así como también diferentes implicaciones dentro de los servicios de salud y las estrategias de las políticas de salud que tienen que tomar los gobiernos de cada país en particular. Es un grave problema el abordaje categórico como se perciben las condiciones específicas de los sujetos con condiciones de afectación crónica de su salud, ya que por añadidura se presentan enormes dificultades para asignar de manera eficiente y equitativa las políticas de salud.

A pesar del gran número de niños con padecimientos crónicos secundarios a secuelas por patología sufrida en el período neonatal, la baja prevalencia de cada solución en individual, requiere de interacciones como las actividades recreativas, programas escolares y grupos de ayuda mutua, todos ellas orientadas desde la perspectiva de entidades nosológicas o sindromáticas, es decir desde una visión de lo que es el padecimiento, buscando así el alivio de los síntomas, y brindando una mirada parcial del fenómeno. Esto nos lleva a considerar que la posibilidad de realizar estrategias generales que cubran a una mayor población como política pública de atención, daría como resultado, probablemente, mayores cambios en las políticas de salud que beneficiarían a más niños y jóvenes con desórdenes de tipo crónico.

En otros países, las estructuras estatales y federales han desarrollado leyes y programas de educación adoptando principalmente diseños no categóricos, en donde el principio de igualdad es pilar fundamental, para el desarrollo de estrategias individuales para los niños y sus familias. En nuestro país, por ejemplo, durante el proceso de advenimiento de la sucesión presidencial de 1994, uno de los aspectos que formaban parte del discurso como plataforma pública a desarrollar, incluía planes para la población con discapacidad. Esto se ha visto fortalecido a nivel estatal y federal por las proposiciones de leyes por los congresos, e inclusive, un programa nacional presidencial para incorporar al desarrollo social a las personas con alguna capacidad diferente. Existen además programas de salud, asistencia y educación que fundamentan su acción sobre bases de la reorientación para la integración educativa y escolar. Imprescindible rescatar que, esto también se debe a las necesidades manifiestas por los protagonistas - individuos con necesidades especiales con o sin discapacidad -, quiénes demandan a través de asociaciones, una interacción real y participativa de todas las partes en cuestión, dando paso a la

formación de programas específicos que tengan la posibilidad de culminar con un beneficio para todos. Sin embargo, la realidad ha sido hasta el momento diferente a lo planeado, la ayuda y las acciones no han pasado de ser elementos cotidianos del discurso, que por mucho, distan de ser llevados a la práctica .

Y el panorama en nuestro medio, no podía ser la excepción a lo anterior, sino la confirmación de la regla. Conformado el contexto de elementos derivados de una estructura burocrática en donde las decisiones no emanan propiamente de los protagonistas, las consecuencias son el resultado " ejecutorio " de las proposiciones realizadas en el discurso, por más lleno de buenas intenciones que se muestren a lo largo de los reiterados discursos al respecto. Se menciona por un lado, la necesidad de una coordinación intersectorial entre el sector salud y el de educación para la integración de estos niños, no obstante hasta el momento, el antagonismo de los puntos de vista de cada uno de ellos ha convergido de manera única, en el pronunciamiento de acciones desvinculadas unas de las otras, dando como resultado una " incapacidad " para establecer relaciones complementarias entre ellos, es decir se establecen estrategias promotoras del cambio, independientes. Bajo esta mascarada, no es difícil esperar que a la fecha, en las unidades de atención médica de nuestra localidad - y podríamos decir que de todo el país - no se haya vislumbrado siquiera un acercamiento entre las autoridades médicas y las educativas, con el propósito de realizar un análisis de la compleja situación que prevalece al respecto en nuestra región, en cuanto a las necesidades especiales que presentan las personas que acuden cotidianamente a recibir atención a las diferentes instituciones médicas que conforman el sector salud.

Un ejemplo de ello, lo es sin duda, lo que sucede en el Centro Médico Nacional del Noroeste ( CMNNo ) institución involucrada en el cuidado para la salud, dependiente del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). Esta unidad es considerada, dentro del sistema jerárquico de la estructura institucional del IMSS, como una unidad de tercer nivel de atención. Calificación que las autoridades institucionales otorgan a todos aquellos hospitales que, por sus características administrativas de asistencia, docencia e investigación, se conforma de una plantilla de trabajadores con la más alta especialización en las áreas correspondientes con que pueda contar un centro hospitalario en nuestro país. Al momento actual, la estructura organizacional del Centro Médico Nacional del Noroeste, se encuentra constituida por dos espacios físicos arquitectónicos que se denominan como; Hospital de Especialidades No.1 y 2, cada uno de ellos guardando características específicas acordes a la práctica médica que al interior de ella se realiza. Por ejemplo, en el Hospital de Especialidades No.2, se ubican los servicios que dan atención a individuos cuya edad cronológica sobrepasa los 15 años 11 meses, dentro de los que se incluyen, entre otros , a los enfermos con padecimientos renales (nefrología), cardiopatas (cardiología), neurológicos (neurología), desórdenes de las glándulas y sus productos (endocrinología) y alteraciones de la vista (oftalmología).

El Hospital de Especialidades No.1 , conocido todavía hasta hace poco tiempo por la comunidad como, " *Hospital de Gineco-Pediatría* ", se conforma de un grupo heterogéneo de servicios para la atención de los enfermos, que cubre áreas tan disímolas en donde se pueden incluir, pacientes con cáncer (oncología) en cualquier etapa de la vida, hasta recién nacidos (neonatología), con un predominio; sin embargo, de la atención para las embarazadas y niños hasta los 15 años 11 meses. Nuestro interés esta centrado en el área que se ubica en este hospital, y que corresponde a lo que se denomina de forma genérica como *Pediatría Médica*, la cual

ofrece atención a niños cuyas edades se encuentran entre los 0 días de vida (recién nacidos) y los 15 años 11 meses (adolescentes), es decir aquellas etapas donde se lleva a cabo el desarrollo biopsicogenético del niño.

Esta área se encuentra dividida en servicios que se ubican en un área física distribuida a lo largo de dos pisos y medio de la estructura arquitectónica de la unidad hospitalaria. Entre ellas se encuentra, el área de urgencias pediátrica (medio piso) la cual cuenta con 24 camas para hospitalización temporal y transitoria de niños, cuyo diagnóstico y/o tratamiento no amerite de un control y vigilancia por un tiempo mayor a las 24 horas, para de ahí ser derivado y continuar su atención en consulta externa (temporal), o en caso de ser necesario, complementar su diagnóstico y/o tratamiento definitivo en un área de hospitalización (transitoria). El espacio ubicado en el primer piso de la unidad, se divide en subáreas para la atención de acuerdo a la edad del niño y/o de la enfermedad que altera su estado biopsicosocial. Se organiza en atención para niños de 30 días, hasta inclusive, 5 años (lactantes), niños de cualquier edad en estado crítico (terapia intensiva), niños de cualquier edad entre los 30 días y 15 años 11 meses con enfermedades infecciosas (infectología), y que se encuentra constituido por 40 camas censables, es decir utilizables. Existe un área complementaria en el segundo piso de la unidad médica, en donde se ubican dos secciones con características diferentes, la primera de ellas corresponde al sitio en donde se brinda apoyo médico a niños cuyas edades fluctúan entre los 6 y 15 años 11 meses (escolares) y que tienen algún padecimiento cardíaco, renal, oncológico o fueron llevados a cualquier tipo de cirugía. La segunda corresponde al área en donde se brinda el cuidado y atención a niños con edades que van desde el momento del nacimiento, hasta los 30 días de vida (neonatología) y en donde se encuentran aquellos niños que sufren algún problema de tipo infeccioso y/o congénito, ambas en conjunto cuentan con 75 camas utilizables.

Además de estas áreas, se cuenta con dos espacios (cubículos) considerados hasta el momento como espacios lúdicos, en donde se localizan para el esparcimiento y distracción de los niños durante los períodos de hospitalización, televisores, juegos y juguetes a los que los niños tienen acceso durante horarios específicos, los cuales han sido condicionados a la normatividad de la institución en general y de la unidad en particular. Estos espacios fueron creados para niños cuyas enfermedades o las actividades de diagnóstico y tratamiento empleadas, les permitan el traslado a ellas ya sea de manera autónoma o con ayuda de algún familiar. El programa de recreación es llevado a cabo - normativamente establecido - por el servicio de trabajo social de la unidad, el que se encarga - al menos en el discurso - de actividades relacionados única y exclusivamente con aspectos lúdicos de la vida cotidiana. Las trabajadoras sociales llevan a cabo pláticas de orientación de padres acerca de las obligaciones y derechos que emanan de los reglamentos que rigen su estancia hospitalaria, complementándolas con charlas orientadas a favorecer el reconocimiento de la importancia de políticas encaminadas al fomento a la salud a nivel comunitario, en donde se abarcan tópicos relacionados con la alimentación, el consumo de sustancias tóxicas y la sexualidad, todas con el propósito de fortalecer las campañas publicitarias a nivel estatal y federal, que como sustento tienen la promoción para la salud de la población en general.

Es por ello que hasta ahora, los esfuerzos encaminados al reconocimiento de las necesidades especiales de los niños con secuelas por patología neonatal, y otros padecimientos, ha sido delegada en personas con una visión, que si bien se puede considerar íntegra, la realidad es que se constituye más de un accionar rutinario orientado al cumplimiento y satisfacción de las " metas " institucionales que del exterior o de manera vertical les han impuesto, y se matizan de obligatoriedad. Además de constituir estrategias que en la limitación de sus funciones, conllevan una

gran dosis de indiferencia, estigmatización e impersonalidad, lo que da como resultado una falta de compromiso que se confora con subsanar los problemas de atención, privilegiando los aspectos lúdicos durante la estancia hospitalaria.

En consecuencia, se comprende - pero no se acepta - la falta de interés por parte de los prestadores de servicios en el área de salud a todos los niveles - incluyendo a los médicos y los administradores - por desarrollar políticas encaminadas al reconocimiento de las necesidades especiales de los niños con secuelas por patología en el período neonatal. Y esto se acentúa aún más, cuando reconocemos que los cursos de especialización médica, en este caso, específicamente los que se refieren a la formación de médicos dedicados a la atención de los niños, tanto a nivel propiamente dicho de la institución, como de las universidades que certifican el cúmulo de conocimientos, habilidades y destrezas que se requiere para ser un especialista íntegro, el énfasis se realiza en los aspectos biológicos de la especialización, todos ellos encaminados a la curación del proceso morboso que origina el desorden en el estado biopsicosocial de los niños, más que de mostrar a través de una visión transdisciplinaria, todos aquellos aspectos que de manera compleja se interrelacionan con el crecimiento y desarrollo pleno, de todos los pequeños habitantes de este planeta.

## **2.2 Concepto de necesidades especiales**

Reconsiderar el concepto de las necesidades especiales requiere de un cuestionamiento, amplio y profundo, acerca de las acciones y prejuicios que, emanados de nuestras ancestrales formas colectivas e individuales de percibir las

han dado pauta a la manera en que nos aproximamos a ellas, y en donde, las herramientas fundamentales deben ser el análisis y reflexión que como sustento tenga a la crítica de nuestros aconteceres. En primer término, el concepto de necesidades especiales, tiene un carácter de interacción continua que, dentro de su connotación más profunda contiene elementos que permiten matizarlas, hasta cierto punto, de una relatividad implícita que orientada en la subjetividad, nos permite vislumbrar una multiplicidad de factores que complejamente se interrelacionan dando forma así, a la diversidad. Esto a la vez expresa una problemática que de ninguna manera puede abordarse desde una mirada única, mucho menos superficial y simplificada, sino que se requiere de una pluralidad de sustentaciones, teóricas y prácticas, que bajo una visión transdisciplinaria, permitan abandonar la tradicional mirada reduccionista, desde donde de manera parcelaria y fragmentada se pretende ver el mundo, acercarnos a la realidad de los individuos con necesidades especiales. La complejidad del mundo actual, con la vorágine de cambios, en donde la moda, lo efímero, lo hedónico, y lo superficial predominan. Hace que se presente ante nosotros, de tal manera que nos debe orientar al desarrollo de una postura crítica en donde las múltiples miradas, y distintas perspectivas tengan la posibilidad de manifestarse, sólo la confrontación entre estas, nos permitirá ir consolidando una postura propia de la problemática, que basada en nuestras experiencias, dará paso a una explicación del problema. Reconciliar propuestas que, bajo miradas superficiales parecieran antagónicas, nos permitirá reconstituir, tarde o temprano, la forma en que nos aproximamos a las necesidades especiales, dando paso a la construcción de una verdadera postura, que permita el desarrollo sólido de una cultura de la diversidad.

En segundo término, se tiene que tomar en cuenta lo que a nuestro parecer conforman algunos equívocos que sobre las necesidades especiales existen.

Algunos consideran que llevar a la palestra de la discusión la reconceptualización de las necesidades especiales, no se trata de un aspecto teórico, sino del reconocimiento de los hechos, del empirismo, que en la cantidad (evidencia) nos demuestra la validez, del considerar necesario sólo el cambio en virtud del número de individuos que lo necesiten. Esto, creemos, matiza el proceso de reconstrucción, de una visión atomizada del modo de concebir a los sujetos con necesidades especiales, en donde el objetivo primordial tendrá como sustento, los objetivos, en el caso de la educación, los educativos que como privilegio sacralizan el aprendizaje a través de los diplomas y reconocimientos, y legitiman su permanencia con la eficiencia terminal de los cursos, lo que implícitamente establece mecanismos de control, segregación y exclusión que contienen en el seno mismo de su propuesta, la contradicción a la conquista de una integración plena. Esto ha dado motivo para que emerjan un sin número de malos entendidos, locuciones eufemizadas, en donde se disfrazan modelos de reproducción social creando situaciones y circunstancias que permiten que la desigualdad se consolide y fortalezca, tan sólo recordemos la forma " *suave* " con la que ahora nos referimos a los trastornos del aprendizaje, o la búsqueda cada vez más exhaustiva de encontrar una forma " *noble* ", menos dolorosa, de referirse a la discapacidad, como "*capacidades diferentes*", como si con ello, se pudiera introyectar la necesidad real de un cambio . Y si no tan sólo cuestionemos el avance de la integración educativa en nuestro país, en donde se ha permeado al interior de los centros educativos, más que una complementariedad entre los maestros de la escuela regular y los de educación especial, un descrédito de los unos para con los otros

Bajo estas circunstancias, es comprensible como una mirada integradora, cuya visión está matizada de principios relacionados con la equidad y justicia para los derechos humanos, se haya visto llena de obstáculos por elementos que no sólo dejan

entrever las deficiencias conceptuales, sino también, la mirada excluyente con que los profesionales de la docencia se aproximan al problema. Si ahí, en donde debería fortalecerse la visión integradora, existe desconcierto, pugna, desatino, cómo esperar que los profesionales de la salud, incluyendo por supuesto al pediatra, tengan una perspectiva capaz de vislumbrar en los niños con necesidades especiales una posibilidad de participación social plena. Si a esto le añadimos que, tradicionalmente la mirada que predomina -subordinando a las otras- es la biológica, que invariablemente recae en el diagnóstico médico, que sirve como sustento -la mayoría de las veces sin cuestionarlo - para que el docente proponga sus estrategias, y que en ocasiones el psicólogo se encarga de convertir en otra enfermedad - lo que no se "quita" con medicamentos, ni con psicoterapia, es anormal-, entonces cómo esperar que se lleve a cabo una integración social de los niños con necesidades especiales, mucho menos esperar que se conforme una cultura de la diversidad.

En tercer lugar, cabe resaltar que las necesidades especiales no tienen su punto de partida, como se consideraba antes de la discapacidad, sino que contienen elementos interrelacionados de manera muy estrecha con el contexto social en donde se desarrollan los individuos. De tal manera que la resolución de los problemas que de ellas se deriva, no sólo importan a los individuos como seres únicos, sino como entes sociales. La participación con responsabilidades compartidas deben incluir a las acciones que las instituciones y sus protagonistas realicen, en el caso nuestro, la escuela y sus docentes, las unidades hospitalarias y los pediatras, pero sobre todo - por las posibilidades de un cambio a gran escala - los gobiernos y la sociedad en su conjunto, ya que sólo de esta manera, tomando una actitud activo-participativa en el problema, estaremos en condiciones de proponer acciones basadas en una sociedad más justa y democrática, en donde los derechos de todos se respeten por igual.

Es por ello que consideramos que el concepto de necesidades especiales, debe reconstruirse acorde a las condicionantes de los tiempos actuales, teniendo como punto de partida, la búsqueda de justicia y equidad entre los seres humanos, capaz de derrocar ese ancestral estado de poder de los unos sobre los otros, no con la ilusoria pretensión de desaparecer el poder, sino de orientar esa energía vital que de él emana, con el propósito de aminorar las condiciones y circunstancias perpetuadoras de la desigualdad social. Pero para que esto suceda, es necesario no sólo dar valor a nuestras convicciones, sino además tener el valor de cuestionarlas, de reconstruirlas, de reelaborarlas con nuestras experiencias, para así dar paso a la introyección en nosotros mismos primero, y posteriormente en la colectividad, de que el hombre cambia y establece los matices de la diversidad en todo y para todo. De un todo que representa esa integridad de los seres humanos, en donde la división de cuerpo y alma, de espíritu y carne, no existe, en donde aprendamos a respetarnos y respetemos a los demás, dando cabida a la posibilidad de encontrar y rescatar todas y cada una de las potencialidades que nos constituyen. Se debe desterrar el resentimiento envidioso, ese que emerge y se perpetúa en la inequidad, la mirada que permita reconceptualizar a las necesidades especiales, debe abortar las aproximaciones en donde unos se vuelven contra otros, en donde sólo es posible concebirse a uno mismo como lo más grande, pero para ello hay que causar angustia, dolor, recelo a los demás, debemos transformar nuestra interacción sí en una confrontación cotidiana, pero orientada a la búsqueda de la tolerancia que nos muestre el camino del compromiso para con los que nos rodean, y a través del cual se vislumbre el cambio, de otra forma sólo seguiremos tornando nuestras concepciones cada día más estériles, más exánimes, más vacías.

Sin embargo, debemos reconocer que las circunstancias en estos momentos en nuestro medio son adversas, que alrededor de aproximaciones como la nuestra, se

levantan sentimientos de pesimismo, fatalismo o miedo a una nueva decepción. Pero también debemos recordar, que cuál cambio no representa para aquellos amantes de la quietud en la rutina acrítica de su pasividad un "agravio", una "blasfemia", que no amerita otra cosa que el descrédito y la oposición. No obstante, ante ello nuestros esfuerzos deben apuntarse sobre argumentos sólidos, configurados a través de una postura crítica hacia la vida, de supuestos capaces de permitirnos introyectar que todos los individuos con necesidades especiales tienen el derecho a ser respetados, a vivir y convivir en espacios en donde la equidad y justicia sea lo fundamental, sólo así estaremos en posibilidades de reconstruir paso a paso el concepto de las necesidades especiales, así como estaremos en vías de consolidar una integración social plena.

### 2.3 La esencia y la persona

Otra de las situaciones que por su pertinencia es meritorio considerar, es la que corresponde a la necesidad, pero sobre todo el derecho a que, a los individuos con necesidades especiales se les reconstituya la identidad como personas. Este concepto a lo largo de la historia del hombre ha encontrado muy diversas y disímolas interpretaciones, desde aquéllas que establecen a la persona como un ente material y objetivo, hasta las antagónicas en donde la espiritualidad y subjetividad juegan el papel constituyente primordial.

Podemos aproximarnos a este cuestionamiento desde su naturaleza ontológica, desde donde se percibe al individuo humano como "la esencia que se sustenta a sí mismo y cuyas manifestaciones se perpetúan a través de sus actos". Si nos

aproximamos a ella de esta forma, habrá que entender, por lo tanto, a la esencia como la identidad, es decir como la característica que nos permite reconocernos por la posición que ocupamos en el cosmos y a través de la cual nos relacionamos con la realidad, esa realidad que no puede ser más que percibida e interpretada por uno mismo, por lo tanto única e irrepetible, nunca universal, pero sí existente en todos nosotros, sí compartida en la intersubjetividad de nuestras interrelaciones cotidianas con los demás. De tal forma que eso le permite, al ser perfectamente individual, diverso, compartir empáticamente con las otras esencias, con el resto de los entes sociales, para finalmente conformar la única esencia, la "*esencia de la colectividad*".

Así se podrán conformar las miradas plurales que retoman la "*esencia*" del ser humano, dando la pauta para reconstruir nuestro pensamiento y pasar al reconocimiento pleno de la diversidad. El reconocimiento de la esencia, es decir de nosotros mismos, consideramos, puede bastar para mostrar que la vida no puede ser estereotipada y mucho menos abarcada por un modelo único, como el que se plantea el reconocimiento de la "*normalidad*", de los "*tipos ideales*", al contrario, la esencia al ser cada una de ellas por sí y para sí, sólo podrán ser limitadas en cuanto esta limitación provenga del exterior, de los otros, no de uno mismo. La diversidad se expresa en todo, en todos y para todos, de tal manera que el pretense de reconocer la "*objetividad de la normalidad*", no es sino una ilusión que se sustenta en una subjetividad. Si reconocemos esto, nos estaremos aproximando a crear los ambientes propicios para la integración, en donde se promueva el desarrollo pleno de las capacidades de los individuos con necesidades especiales.

Es evidente que lo anterior parte de las representaciones y significados que de la vida en su conjunto haya desarrollado la sociedad. Ya que, la confrontación de

nuestras experiencias con las de los demás, constituirá un cúmulo de creencias, tradiciones, significados y representaciones que habrán de reproducirse de generación en generación. Pero la inercia avasallante de una visión del mundo pasiva, en donde nos hemos acostumbrado a que otros sean los que deciden por nosotros, a que ellos sean los que configuren nuestras aproximaciones a la realidad, no podrá crear sino imágenes poco favorables para el desarrollo de los individuos con necesidades especiales, en donde la manera de acercarse a la enfermedad, la salud y las condiciones crónicas, como lo son las secuelas por patología en el período neonatal, no puede sino incriminar visiones fatalistas de la realidad, de corto alcance, con pocas o ninguna alternativa para que estos seres humanos, reconstituyan su identidad, su esencia como personas.

Cabe reconocer que muy a menudo, los sistemas de creencias culturales son establecidos por la ideología dominante -que en este caso son modelos estereotipados de normalidad- de cada época en particular, llevando con ello a desvirtuar, a transfigurar lo que los subordinados - en nuestro caso los individuos con necesidades especiales - mantienen como los símbolos de su capital cultural, económico, político o social, limitando con ello y coartando, arbitrariamente lo que pudieran éstos concebir y representar de su propia esencia, es decir de su existir.

Visto desde esta perspectiva, es que se comprende cómo a lo largo del devenir humano, se ha concebido a los individuos con necesidades especiales, ya sea, como producto de una patología desde la etapa neonatal, o por alteraciones presentadas en etapas posteriores de la vida, como portadoras de un castigo, relegándolas a la categoría de "no personas", carentes de identidad, de "esencia", y por lo tanto no merecedoras de una reconstitución de sus derechos como seres humanos. Las

consecuencias de esto - en algunas sitios aún se pueden observar - no pueden ser otras que la perpetuación de las prácticas de aislamiento, estigmatización, encierro y demérito a los que son sometidos estos seres humanos. Fincado así, por otros, tradicionalmente el futuro de los individuos con necesidades especiales, es que no se llega a reconocer por muchos, su naturaleza humana. Esa donde se inscriben sus potencialidades, aquellas que se suscriben en el ámbito de la realidad compleja en la que inmersos, se desenvuelven, no se alcanza a reconocer, "*que la apariencia y la esencia no coinciden*". De tal manera que no se logra captar el proceso esencial del reconocimiento de la existencia de los individuos con necesidades especiales en una realidad construida de apariencias, de estereotipos, en ese sitio en donde las relaciones constituidas, no los constituyen a la par de los que se consideran como "*normales*". Evitan de esta forma, dar cabida a la existencia real y plena de las necesidades especiales, sin darse cuenta que con ello aparejado, les niegan su esencia, el derecho que tienen a ser personas.

No cabe duda que este mundo es extraño, se convulsiona ante los desastres naturales, implora el perdón de los dioses cuando reconoce que esta acabando con la capa de ozono, se solidariza con las especies en extinción, y al mismo tiempo, bajo una mirada darwiniana encubierta de un cierto "*especismo*" se aproxima a los individuos con necesidades especiales, sin percatarse que al categorizar - tal y como lo demuestra los enraizados intentos por intentar etiquetar a cada momento a las necesidades especiales con eufemismos cada vez más arrogantes e inútiles - excluye, discrimina, segrega, convierte en "*racismo*" la solidaridad y deja fuera de toda posibilidad de considerar que la especie humana es una sola y nada más, sin que con ello esté sea superior a ninguna otra especie, y por consecuencia, no pueda ser superior o inferior ningún ser humano a otro. Es un mundo racional, que subraya el derecho a la autonomía de los seres humanos a ser como son, bajo la

irracionalidad de negarles el derecho a reconocer su esencia, en donde las etiquetas niegan por sí mismas, la posibilidad de declarar como personas a todos y cada uno de los habitantes de este planeta, sin distinción.

Es por esto que antes que nada, si queremos cambiar, permitiéndonos la oportunidad de modificar la forma de aproximarnos a los individuos con necesidades especiales, como personas, y no como "*seres humanos diferentes*", debemos abortar nuestros prejuicios, nuestras racionalidades, que coercitivamente y de manera arbitraria dan lugar a representaciones y significados que de la realidad constituida en lo colectivo, prefiguran nuestras concepciones acerca de ellos. La lucha con nosotros mismos, interrumpiendo nuestros diálogos internos, los que habitualmente dan sustento a una postura ante la vida que busca y guarda el equilibrio en nosotros, que no para con los otros, es la que nos orientará a la búsqueda del camino a través del cual, se pueda comprender que no es "*la etiqueta*", "*el nombre*", "*la categoría*" lo que producirá cambios sustanciales en la forma de aproximarnos a las necesidades especiales, sino la construcción - a fondo y comprometida en todos y para todos - de una cultura de respeto a la diversidad, en donde lo primordial sea el reconocimiento de la existencia de la esencia, que como seres humanos únicos e irrepetibles tienen todos y cada uno de los individuos con necesidades especiales, y todos los individuos que habitamos este planeta, para así poder a la vez estar en posibilidades de reconstruir la integridad de que se constituyen las personas.

#### **2.4 La educación especial como propuesta para la integración**

Es momento de considerar qué es por ahora, lo que desde el punto de vista

educativo y social en pleno, se puede ofrecer a los individuos con necesidades especiales. Como se puede vislumbrar, el niño con secuelas por patología neonatal, y con enfermedades crónicas en general, de una forma u otra se encuentran desde etapas muy tempranas de su vida, pero particularmente en la escolar y la adolescencia, desprovistos de esquemas organizativos -adecuados- que les permitan el desarrollo pleno de sus capacidades. Afortunadamente, la perspectiva de un modelo de escuela para todos, tomada de la educación especial, conforma una alternativa - entre otras - para la solución del problema. A este respecto, cuando se abandona el modelo instructivo y transmisor de la escuela, se erradican, al mismo tiempo, antiguos vicios que condenan a los niños con necesidades especiales a condiciones mínimas para su progreso y por lo tanto para su integración social.

El modelo propuesto en la actualidad, abierto a la diversidad, se pueden situar los niños con secuelas por patología neonatal y con padecimientos crónicos, brinda una respuesta, principalmente de tipo teórica-política, a sus necesidades especiales, sin que con ello se perjudique a los demás. Al contrario esta alternativa, brinda la oportunidad de contar con un sistema educativo acorde a las exigencias de nuestro tiempo, el cambio y la renovación, que aparejado trae consigo nuevos recursos - humanos y económicos- y servicios , dará las mismas oportunidades a todos los niños. Es por ello que el modelo de escuela para todos, supone el cambio de las estructuras y actitudes, no sólo referido al ámbito escolar sino por supuesto, a la sociedad en su conjunto. En su seno lleva contemplado, el cambio de estilo y tipo de trabajo de los maestros, pero también, el cambio en las actitudes y aptitudes que los médicos, sobre todo los pediatras, deben de mostrar y desarrollar, para brindar el apoyo necesario y reconocimiento que en particular y de manera específica requiere cada uno de estos niños. Esto indudablemente no podrá consolidarse, por supuesto, si no se realiza en la cotidianidad, en el trabajo diario que requiere del esfuerzo

continuo de los educadores, los pediatras y de la sociedad en pleno.

Bajo este panorama, se presentan como ejemplo a seguir y paso prioritario para la construcción de una cultura de la diversidad, las tendencias actuales por consolidar una educación integrada. Una integración educativa que tiene como sustento el principio de normalización, lo que significa que los niños con necesidades especiales se desenvuelvan en espacios educativos lo menos restrictivo posible, lo más "normal", deseable, es decir en condiciones de justicia y equidad para todos. Desde esta mirada el principio de normalización implica, en una perspectiva pedagógica, el principio de individualización, de tal forma que, la atención educativa de los niños con necesidades especiales con o sin discapacidad, se ajustará a las características y singularidad de cada uno de ellos. Así mismo, será necesario para ello, llevar a cabo estrategias pertinentes para lograr la integración escolar y su correlato la integración social. Para ello debemos tener en cuenta la factorización de los servicios, según la cual, los niños con necesidades especiales recibirán las atenciones que precisan dentro de su ambiente natural, en el contexto en el que se desarrollan, incluyendo a los niños que por sus características físicas o de alteración biopsicosocial permanente o temporal, permanecen largos períodos de tiempo en las unidades hospitalarias para su atención, es decir, los apoyos y servicios deben organizarse de tal forma que deben llegar a todos los niños en el ahí y ahora del preciso momento en que se presente la necesidad especial.

Pero el problema debe contenderse desde el análisis reflexivo que se ocupe del proceso histórico-social en que se ha desarrollado la educación especial, como ejemplo de la integración de individuos con necesidades especiales. Cabe reconocer que la educación especial se enmarca, como todo proceso educativo, en las

interrelaciones e interacciones que se suceden entre los maestros y los niños, pero que además, éstas emanan del exterior, de la sociedad en su conjunto, y que desde ahí es donde se percibe el tipo de relación en que se verá envuelto el proceso. Es por tanto vital reconocer que, la socialización del niño con necesidades especiales, dependerá de la visión de hombre que considere la sociedad de manera global, pero también de la que los profesores y en nuestro caso, los pediatras hayan configurado a lo largo de su experiencia profesional. Existirán, por lo tanto, relaciones múltiples y diversificadas de acuerdo a la postura que se adopte, a pesar de que lo recomendable sería que se conformara -la postura- de una acción consciente basada en la experiencia de cada uno de los protagonistas.

Se reconoce por ahora, que la relación de alteridad se enmarca en la desigualdad entre los que etiquetan y los que son etiquetados, donde se enmascara la violencia simbólica - y otras veces física - que sustenta los procesos de dominio-subordinación que caracterizan la relación entre "diferentes". La alteridad diferenciada, entendida como diversidad, permite una visión unidimensional que parte de la "etiquetación" y "clasificación" de unos sujetos por los otros. La consecuencia de formas tan precarias de aproximarse a las necesidades especiales, han llevado a la perpetuación de formas aberrantes de consideración de estos niños, dentro de las que se incluyen prácticas de eliminación física, endiosamiento, ocultamiento vergonzante, negación pretendida, reflexión cognoscitiva y estigmatización, todas ellas condicionantes constitutivas que crean los obstáculos más inverosímiles para la integración educativa, pero ante todo, para la integración social plena.

Los niños con secuelas por patología neonatal, que invariablemente se convertirán, la mayoría de las veces, en niños con algún padecimiento crónico, se han visto

envueltos en este mismo proceso histórico-social; de hecho, es de aquí, del contexto médico en donde desde una mirada biologista se ha condenado *a priori*, a todos estos niños a permanecer al margen del desarrollo de las sociedades, hasta hace muy poco tiempo en que otros, con un enfoque integrador y bajo una visión transdisciplinaria, han vertido a la escena mundial una alternativa que restituya la condición como ente social que dé a estos niños, y a todos los individuos con necesidades especiales, la oportunidad de lograr una integración social plena, en donde por supuesto, se incluye a la educación. Consideramos es el tiempo de frustrar todos esos intentos que aún prevalecen en nuestro medio, en donde las expectativas de educación e integración social de estos niños, sólo se ven desde una exaltación del proceso mórbido, motivo de su condición, y de las posibilidades de rehabilitación, contraponiéndose inclusive, por parte de los educadores especializados a los principios de una integración plena, en donde se reconozcan las potenciales capacidades de todos estos niños.

## 2.5 El principio de normalización

En este sinuoso camino en donde se inserta la problemática de la integración social plena de los individuos con necesidades especiales, la fundamentación filosófica que da sustento a la búsqueda del reconocimiento a la diversidad, no podría ser otra más que aquélla en donde lo primordial sea la reconstitución del principio de normalización. Un concepto, el de normalidad, que es representativo del movimiento de la diversidad y el cambio característicos de nuestro tiempo, que entraña criterios de diversos alcances. En ese devenir histórico-social del principio de normalidad, se comparte una dialéctica que nos permite vislumbrar los espectros donde se inscribe lo normal y sus contrarios, así como se ejemplifica de manera clara que lo que en un

sitio es válido, en otro no lo es. De ello podemos considerar entonces, que el cambio es ajeno, en parte, a uno mismo, se da por fuera de las personas; es decir, se da de lo que los demás perciben de nosotros como personas. Es aquí donde de nueva cuenta surge un aspecto fundamental para lograr la transformación, la búsqueda de un cambio de la actitud de la sociedad frente a los individuos con necesidades especiales, y no el cambio de las personas, situación que por mucho parece inalcanzable, pero que de ninguna manera es imposible.

Bajo este contexto resulta ya familiar para muchos, por tanto, el modo como concibe Benny desde 1975, la integración: "*La integración como filosofía significa una valoración de las diferencias humanas*". Con esto se nos hace una invitación para aceptar, que no se trata de eliminar las diferencias, sino de aceptar que su existencia no es otra cosa que la diversidad, es decir "*lo opuesto de los contrarios*", con lo que se pretende se pueda dar oportunidad a cada uno de los miembros de la sociedad, a las mejores condiciones para el desarrollo máximo de sus capacidades, poniendo así, al alcance de todos, los beneficios de acceso a una vida normal. Es por consecuencia entonces que, deban existir al menos, ciertas condiciones para la integración social. Primero es prioritario enfatizar en las campañas de información para introyectar sobre el fenómeno y la problemática en la que se encuentran inmersos los individuos con necesidades especiales, y en los casos de niños con secuelas por patología neonatal y padecimientos crónicos, así como las expectativas de vida actuales secundarias al desarrollo actual de la ciencia y la tecnología.

Se debe en segundo término, suprimir hasta donde sea posible, campañas de difusión televisiva, que convertidas en "*telemasacres*", den paso al abordaje del problema bajo puntos de vista enmarcados en acciones "*misericordiosas*" de

personas que considerando a lo económico como lo fundamental, se arropan en la muchedumbre para enmascarar su indiferencia. De esas difusiones, en donde el aspecto "lastimoso" e "improductivo" de los individuos se disfraza de comedias exaltadoras de logros superlativos que por únicos e irrepetibles, igualmente no lastiman la moral de los indiferentes, es decir son indoloras y por tanto pasajeras. Es ahí donde se distorsionan las concepciones y significados de las necesidades especiales, bajo la iconoclasia de una sociedad hedonista, se "utiliza" la imagen para distorsionarla y perpetuar su estigmatización, como si los individuos con necesidades especiales sólo vivieran para consumir y se entregaran a la espera de la beneficencia de los demás, amén de que esto sirve para exculpar "los pecados", de las mentes "piadosas", que bajo auras proteccionistas en realidad impiden el desarrollo de las capacidades y el reconocimiento de los derechos de los individuos con necesidades especiales.

Como se puede vislumbrar, a pesar de los esfuerzos por afrontarlo de otra manera, no existe al momento actual, más mirada a las necesidades especiales que aquélla que se orienta en sentido de la dualidad de "discapacitado-incapacitado" dando pauta a la perpetuación del reconocimiento de los individuos con dichas necesidades, como meros objetos, dignos tan sólo de llamar la atención, que si bien, merecen ser vistos con "buenos ojos" no tienen el derecho a ser considerados como individuos "normales".

Pero los esfuerzos continúan siendo insuficientes, en la medida en que a la fecha, aún se carece de una legislación eficaz que, no tan sólo facilite la integración social en pleno, sino que también considere, de manera pertinente, los derechos a esta integración, de aquellos individuos en los que sus condiciones físicas o emocionales

meriten de estancias por largos períodos de tiempo en las unidades de atención para la salud -hospitales o clínicas-, para que sea un derecho el continuar con el proceso de integración social, en donde por supuesto tiene cabida la integración educativa, en cualquier sitio en donde se encuentren. Con esto se estará en posibilidades de ofrecer, en el caso que nos ocupa, a los niños, el participar en programas de atención temprana y educación infantil para que a través de ellos los niños con necesidades especiales por secuelas de patología neonatal, obtengan y reclamen el reconocimiento oportuno de sus necesidades.

Sin embargo, ello no podrá ser posible, sin que exista un cambio -real y verdadero - y renovación de la idea tradicional que tenemos de las necesidades especiales, de la escuela, de los sistemas de atención para la salud, de lo que concebimos como "normalidad" , lo cual requiere de profundas e importantes reconstrucciones de nuestros presupuestos. En primer lugar, del papel que juegan los niños con necesidades especiales en la sociedad, después, de las posibilidades y expectativas de desarrollo que de la mano de los avances de la ciencia y tecnología tienen todos aquellos niños con secuelas por patología neonatal y/o padecimientos crónicos, y finalmente, de la necesidad de reconstituir con miradas transdisciplinarias las estructuras organizativas al interior de las instituciones educativas y de salud en nuestro país, lo cual implica además, el cambio de la estructura ideológica dominante de los administradores que en ellas desarrollan su actividad profesional. Sólo así, estaremos en condiciones de albergar desde diferentes enfoques, las posibles alternativas de solución que se requiere para el entendimiento pleno de que la integración, es una necesidad impostergable, en donde la añeja visión de considerar a los individuos con necesidades especiales que se encuentran en las unidades de atención médica, como solo meritorios de recibir una atención desde el punto de vista de su enfermedad, y en donde lo prioritario y mediato, sea la búsqueda de su

"curación", relegando a un segundo plano de acciones, las necesidades de apoyo psicosocial.

Ante este horizonte se plantea que el esfuerzo por llevar a cabo la integración social de los individuos con necesidades especiales a todos los ámbitos es una empresa encomiable, pero a la vez compleja. Que la reelaboración de lo que colectivamente se denomina como "normalidad" implica trastocar ideologías fuertemente arraigadas en la sociedad, que el trabajo por realizar no puede sustentarse en circunstancias que por efímeras no permitan abordar a profundidad el problema, que la individualidad de cada ser humano al mismo tiempo le dota de su especificidad y a su vez define los límites de su libertad particular. de tal manera que el principio de "normalización" debe inscribirse bajo las concepciones y significados que cada uno de nosotros le confiera, pero recordando siempre además que, la concepción individual y específica de cada ser humano jamás podrá encumbrarse a lo universal, ya que lo universal no es otra cosa más que la manifestación de la alteridad, es decir de la diversidad.

## **2.6 Los padecimientos crónicos y las necesidades especiales**

Utilizar la frase "*niños con necesidades especiales*", nos refiere a un grupo diverso de problemas en los que se pueden incluir; las enfermedades crónicas graves, las alteraciones del desarrollo, los riesgos derivados de las condiciones ambientales en los que se encuentran preponderantemente referidos, el abuso sexual infantil o el consumo de sustancias tóxicas, los efectos deletéreos de la pobreza en la salud, el bajo peso al nacimiento, las secuelas de patologías sufridas durante el período

neonatal, y las influencias sociales y ambientales que en ocasiones se sufren durante el período de transición de la adolescencia a la vida adulta. Y cuando hablamos de niños, la cifra estimada de individuos con padecimientos crónicos que de manera temporal o permanente presentan necesidades especiales únicas o combinadas, no es nada despreciable. Por ejemplo, se calcula que en los Estados Unidos de Norteamérica, más de un cuarto a un tercio de los niños de ese país se puede englobar en cualquiera de las categorías previamente descritas como padecimientos crónicos, y por consecuencia se pueden considerar como niños con necesidades especiales.

De hecho, la pertinencia de reconocer de manera íntegra, las manifestaciones de los padecimientos crónicos y sus consecuencias hizo meritorio en un principio - cuando se recalizaron los esfuerzos por reconocer los derechos de estos niños - el recurrir a clasificaciones y definiciones que establecieran y delimitaran lo que se puede llegar a entender por padecimientos crónicos. Esto, con el propósito de orientar las políticas de investigación, educación y desarrollo capaces de guiar el devenir de los niños con padecimientos crónicos y necesidades especiales de una manera integral y establecer a la vez, una serie de recomendaciones necesarias para su abordaje desde una perspectiva que involucrara el mayor número de puntos de vista a través de grupos de trabajo multidisciplinarios. Lo primero que debe uno convenir es que, estas condiciones varían mucho y engloban a muy disímiles maneras de aproximarse al problema. A pesar de ello, también es justo declarar que en la multiplicidad de representaciones de cada uno de los problemas, existe sin embargo, una serie de manifestaciones que son comunes a las experiencias que viven los niños afectados por estas situaciones y sus familias. Es ahí en donde se puede resaltar la importancia del manejo multidisciplinario, ya que invariablemente todos estos niños habrán de requerir en algún momento de sus vidas, de la participación

de la comunidad que, representada en sus instituciones por personal encargado de la convivencia cotidiana con ellos, habrá de conformar los espacios necesarios en la búsqueda del desarrollo pleno de estos niños, procurando llevar al máximo sus potencialidades, su integración social, evitando así la disrupción social, pero sobre todo, siendo un obstáculo para la desintegración de las familias en donde se encuentran inmersos.

En segundo lugar, debemos de reconocer que las condicionantes de desarrollo social en nuestro país, no se parecen en nada a la de los países altamente industrializados y con un alto poder adquisitivo, de tal forma que, las oportunidades de desarrollo en países periféricos, como lo es el nuestro, estarán supeditadas, desafortunadamente, a modelos que, la mayoría de las veces son inoperantes en nuestro medio. De tal manera que, mientras no existan las condiciones apropiadas para promover al máximo una visión alternativa, emanada del seno mismo de nuestras necesidades sociales, existirá un gran desfase entre lo que se pronuncia en el discurso y la realidad en la que se encuentran inmersos los niños con padecimientos crónicos y su correlato, las necesidades especiales, lo que obviamente, dará la pauta que guíe nuestras acciones en favor de políticas educativas y de investigación al respecto, acordes a nuestras propias condicionantes de desarrollo social. Sin embargo, al momento actual, la carencia de modelos nacionales en donde se vislumbren miradas diferentes de reconocer a los padecimientos crónicos, nos obliga - temporalmente - a asirnos a clasificaciones basadas en etiquetas diagnósticas, que si bien, privilegian una visión primordialmente biológica de los padecimientos crónicos, en el aspecto genérico del abordaje que hacen de los mismos, nos permiten al mismo tiempo, evitar la exaltación de las situaciones por categorías, de tal forma que se puedan enfocar nuestros esfuerzos a reconocer en ellos, ciertos elementos que por su relevancia, a

la vez den pauta a que tengamos una visión más clara de que se trata de condiciones complejas, en donde los niños son los afectados, pero que también, por consecuencia sus familias y la sociedad en su conjunto.

Por tanto, a continuación enunciaremos algunos aspectos que consideramos pertinentes en relación a la clasificación basada en las condiciones de los niños, más que en la duración de su padecimiento, a través de los que podremos observar la relevancia del papel que desempeñan los mecanismos de apoyo multidisciplinario a las necesidades especiales de los niños con padecimientos crónicos. En la compleja conceptualización de la calidad de vida, término empleado de manera superficial la mayoría de las veces para reconocer las mínimas capacidades de los individuos, y cuyo sustento privilegia de manera preponderante al trabajo remunerado y sus recompensas materiales, es que debemos tomar en cuenta, con la mesura que del reconocimiento de las necesidades especiales se deriva y en donde éstas sólo forman parte de una intrincada red de capacidades que los individuos desarrollan, a las actividades físicas como un punto de análisis en lo que concierne a los padecimientos crónicos.

El término físico en general se refiere de manera global al bienestar orgánico de los niños, diferenciándolo, arbitrariamente, de las condiciones derivadas de las situaciones relacionadas con el -mal llamado- retardo mental, las alteraciones emocionales y los problemas de desarrollo. Esto durante mucho tiempo ha condicionado malos entendidos, y dio por asentado clasificaciones que, por mucho, son sinónimo de exclusión y marginación de todos aquellos niños con necesidades especiales. Así es que, en la actualidad no podemos concebir la disolubilidad del cuerpo y la mente, de la carne y del espíritu, el ser humano es único e indivisible,

imaginemos por un momento desde esa primitiva visión biologista que estuviéramos en posibilidades de aislar el funcionamiento de nuestro corazón del resto de nuestras funciones orgánicas, sería impensable la realización de este acto inverosímil sin reconocer que para ello necesitaríamos de mantener nuestra "mente ocupada" en la intencionalidad del logro de esa aventura, además de que necesitaríamos el aporte de oxígeno que derivado del adecuado funcionamiento de nuestros pulmones y del acto mecánico de la respiración, en donde están involucradas millones de células musculares, nerviosas y sanguíneas, para que el corazón continuara funcionando. Como esto no es posible, es entonces que, podemos considerar desde el punto de vista físico, que cuando se presenta un padecimiento crónico tenemos la obligación de considerar el todo que representa y conforma a un ser humano, y no al fragmento que desde la perspectiva de la biología y/o psicología hasta hace poco tiempo se consideraba posible. De tal manera que el manejo multidisciplinario, bajo un enfoque transdisciplinario de estos niños, debe tener como sustento los presupuestos que del reconocimiento de las necesidades especiales emanan.

Por otro lado, existen miradas que orientan sus esfuerzos a tratar de catalogar a los padecimientos crónicos desde el punto de vista de su severidad. Esto condiciona numerosas dificultades ya que las decisiones son tomadas en relación con la intensidad y magnitud de las manifestaciones, o niveles sanguíneos de determinantes estandarizadas y en múltiples ocasiones de aplicación universal, que en nada toman en cuenta el impacto de ellas sobre el niño, los familiares, las instituciones, y por supuesto, en nada valoran el efecto a nivel social de sus consecuencias. Bajo esta mirada la categorización se enmarcan de manera indiscutible sistemas de exclusión, de donde se deriva además una serie de beneficios que perpetúan los mecanismos de desigualdad a los que se enfrentan estos niños de manera temporal o permanente. Afortunadamente en la actualidad,



GOBIERNO DEL ESTADO DE SONORA  
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN Y CULTURA  
CENTRO PEDAGÓGICO DEL ESTADO DE SONORA  
ESCUELA NORMAL SUPERIOR  
DE HERMESILLO  
BIBLIOTECA

aproximarse a los padecimientos crónicos desde las condiciones íntegras de los niños, permite mitigar esta desigualdad, ya que establece redes de abordaje en las que se toman en cuenta todos y cada uno de los aspectos relacionados con el abordaje multidisciplinario, que brinda el reconocimiento de las necesidades especiales desde una perspectiva transdisciplinaria.

Digno de mencionarse, por su importancia y la construcción social e individual que de los padecimientos crónicos se hace, es lo referente a la categorización que basa el futuro de estos niños en la expectativas de sobrevivida a largo plazo. Nada más superficial e insuficiente. Los pronósticos, que definitivamente se realizan basados en mecanismos de exclusión, en donde el recibir beneficios se determina en presupuestos eminentemente biólogos y/o psicólogos, no sólo son darwinistas en su construcción, sino que nos refieren a una construcción social configurada de estereotipos y de "ideales" en donde la normalización se subordina a estándares de vida universales, en donde los niños con necesidades especiales habitualmente son relegados a meros espectadores del futuro que otros les preparan y en donde su posibilidad de muerte, más que de su vida determina las razones de su integración plena.

Sin embargo, la reviviscencia que hoy en día tiene conocer las condiciones globales de estos niños, no sólo permiten la búsqueda de su integración social, sino que ha dado paso a una reestructuración del concepto de muerte, así como del papel que ésta juega en la determinación de las políticas de atención conjunta de estos niños. Aquí el papel de la educación especial, y el énfasis que se ha hecho en reconocer las necesidades especiales de los niños han jugado un papel preponderante, el derecho a la vida, el impacto del padecimiento en esa vida, particular y específica

en cada uno de nosotros, no debe estar determinada a la posibilidad de morir, ya que todo ser vivo, tiene un solo un evento inevitable desde el momento mismo en que nace, y ese es la muerte. De tal forma que utilizar el criterio de sobrevivencia para permear las posibilidades de tener acceso a los beneficios globales de la integración social, nos parece el punto más débil de una argumentación que por excluyente, tiende a desaparecer de la escena como punto de partida para abordar los padecimientos crónicos y las necesidades especiales.

Como se puede percibir de esta aproximación, en la misma búsqueda de la solución a la categorización de los padecimientos crónicos, se encuentra inmersa la búsqueda de la solución al reconocimiento de las necesidades especiales, de tal forma que soslayar su importancia en el seno mismo donde se originan, ahí en donde los médicos, en especial los pediatras, juegan un papel preponderante en el aquí y ahora de los niños con padecimientos crónicos, es condenar al reconocimiento de las necesidades especiales y al rol que desempeñan los educadores - y a todo el equipo multidisciplinario - a la capacidad de subordinación que éstos tengan a miradas ajenas al problema, totalmente desprovistas de posibilidades de cambio en la manera de afrontar y proveer soluciones pertinentes y eficaces.

De tal forma que la inextricable red de interacciones en las que se enmarcan los padecimientos crónicos va de la mano de las necesidades especiales, desvincularlas es supeditar el futuro de los niños aquejados de un problema temporal o permanente que amerita tratamiento para el restablecimiento de su integridad biopsicosocial por periodos de tiempo más o menos prolongados, a la exclusión en los sistemas de procuración de condiciones pertinentes y adecuadas para una integración social plena. Así que, la prioridad en la búsqueda de mejores aproximaciones al problema

de la conceptualización de lo que entendemos como padecimientos crónicos, invariablemente debe sustentarse en perspectivas transdisciplinarias a través de las cuales se alcance a percibir, simultáneamente, la importancia que tiene el desarrollo de una cultura de la diversidad, en donde el respeto a las diferencias de todos y cada uno de los individuos que habitan este planeta, nos de la pauta para reconocer en las necesidades especiales de los pacientes con padecimientos crónicos, una posibilidad de transformación social, en donde la justicia y equidad sean los pilares fundamentales de donde se afirme la voluntad del cambio.

## 2.7 La educación médica y la formación de especialistas

Cuando uno se aproxima a la educación médica, se percibe desde el primer momento la complejidad de los mecanismos de control, inculcación, capacitación o adiestramiento, a través de los cuales las instituciones encargadas de la formación de especialistas en nuestro país, provee a la sociedad de los recursos humanos suficientes para cubrir las demandas cada vez más crecientes, de salud. La función educativa al interior de las instituciones médicas tradicionalmente se ha visto subordinada a los intereses asistenciales, es decir, al privilegio de su práctica técnica, que yuxtapuesta a los aspectos académicos, se muestra insuficiente para abordar la multiplicidad de representaciones que tienen los problemas clínicos a los que se enfrentan los médicos especialistas, en su quehacer cotidiano. Tradicionalmente además, la educación se ha pronunciado como una actividad secundaria realizada por los especialistas al interior de las unidades médicas, el privilegio lo siguen teniendo las actividades eminentemente asistenciales, lo que condiciona que la mayoría de los profesores manejen tan sólo, los aspectos relacionadas con la disciplina motivo de su formación. De tal forma que, la visión

fragmentada, reduccionista con la que se abordan los problemas al interior de la mayoría de las unidades médicas, reconoce un número limitado de actividades, en las que se destacan primordialmente los aspectos técnicos. Y esto se enmarca además, en un contexto en donde la educación es vista por los profesionales de la salud principalmente como una actividad secundaria, es decir los educadores médicos - entendido como aquellos con una preparación formal en educación - son escasos. Esto dado en virtud de que, los modelos a seguir bajo los cuales se ha configurado la educación médica en nuestro país están fuera de contexto, y representan formas colonizadas de educación, cuyo sustento ha sido conformado principalmente a la sombra de pretensiones españolas, francesas o estadounidenses.

De tal manera que encontrar una educación médica orientada a la resolución de los problemas e intereses que se plantean de la necesidades sociales y culturales de nuestro país en realidad, no existe. La mimesis, producto de nuestra ancestral pasividad, privilegia ante todo modelos predominantemente tecnocráticos habitualmente alejados de nuestros alcances, lo que propicia la subordinación y crea expectativas, que por inalcanzables - dadas las condiciones actuales de nuestro país - perpetúan el status quo de dominación ideológica que del exterior se nos impone.

Y esto representa un verdadero problema ya que, debemos recordar que la formación de especialistas de alta calidad egresados de los cursos de especialización médica que se imparten en las instituciones encargadas de la procuración para la salud en nuestro país, tiene como objetivo primordial la formación de recursos humanos orientados a la resolución de problemas clínicos desde una perspectiva integradora. De ahí mismo emana su correlato, la atención médica, la

cual no representa otra cosa, sino que, *el conjunto de procedimientos tendientes a la prevención, diagnóstico, tratamiento y/o rehabilitación de los individuos amenazados, afectados y/o incapacitados por las enfermedades.* De tal forma que todo curso o programa de adiestramiento clínico -como lo son los cursos de especialización médica- debería tener como mecanismo conductor, a la resolución de problemas clínicos.

Lo anterior lleva a reflexionar acerca de esa dualidad que se manifiesta como única en la enseñanza de la medicina a todos los niveles, en donde se conjugan por un lado la educación, y por otro lado, la atención médica. Si reconocemos que la educación es el proceso por medio del cual se favorece el desarrollo de las facultades intelectuales, físicas y sociales de los individuos, debemos reconocer entonces que, la educación médica es tal vez el proceso educativo en donde como mayor intensidad confluyen todas en dos momentos fundamentales de la construcción de todos los seres humanos, la salud y la enfermedad. Pero no basta con convenir esto, sino también hay que recordar que la educación en nuestro país, es uno de los medios que el estado utiliza para establecer el control -la escuela como aparato ideológico del estado, y los hospitales son escuelas- por medio de estereotipos, estándares de reproducción en donde los puntos de vista divergentes, la autocrítica, la crítica y la autogestión brillan por su ausencia. lo que supone que la educación predominante en nuestro país y al interior de las instituciones formadoras de especialistas en medicina, se enmarca en una acentuada desmovilización social, que en el ámbito educativo podemos caracterizar como una enseñanza de tipo pasivo-receptiva, la cual no permite que los alumnos aprendan a enfrentar los cada vez más complejos desafíos que se manifiestan como situaciones problematizadas en el quehacer cotidiano de sus experiencias, debido a que el papel que juegan ellos - y sus profesores - es sólo el de espectadores pasivos de los

acontecere del proceso educativo y de la institución. Esta tendencia aún predominante, la pasivo-receptiva en la educación médica, se caracteriza por una desvinculación de la teoría con la práctica, de la visión biologista o psicologista de la social, lo que da lugar a que los aspectos teóricos estén desprovistos de la posibilidad de participar en la realidad concreta, lo que además permite inclusive, que la crítica y la investigación no sean vistos como recursos metodológicos privilegiados para el desarrollo de sus protagonistas.

Conformado así, el contexto es que, se preconiza en el discurso que las necesidades sociales son las que dan origen a los diversos planes de estudio, a todos los niveles en nuestro país. De hecho los cambios internos del país, han configurado la escena para que al interior de la educación se haya pretendido realizar modificaciones internas al sistema educativo nacional sin tener en cuenta los cambios estructurales externos, influenciados por el sistema político prevaleciente - ya que cada vez que se cambian los gobiernos se modifican los mismos - a pesar de esto, las necesidades sociales no han sido cubiertas, lo que ha dado la pauta para que la mala calidad de la educación, la deserción escolar, la aparición de estudios alternos sea un producto habitual, en donde se dé cabida a individuos acrícos, rencorosos, dominados, con un escaso reconocimiento de las necesidades sociales y a la vez sin la preparación necesaria para afrontar los problemas del medio ambiente de donde provienen.

Puesto el escenario así, la enseñanza de la medicina no puede escapar a ello, sobre todo, si reconocemos que el rápido desarrollo científico y tecnológico en el que está envuelta la práctica de los médicos, promueve de esta manera la división técnica y social del trabajo y es un terreno fértil para que la atención y la relación entre los distintos trabajadores y solicitadores de los servicios, se realice desde una

perspectiva reduccionista, ocasionando que la visión íntegra que deberían tener de cada uno de ellos, de todos, se pierda. Dando paso a que, la profesión médica se considere en la división social del trabajo, como la forma por excelencia de la fragmentación de los quehaceres profesionales, en donde la segmentación privilegie en la misma forma, el derecho a los estratos de la sociedad a recibir diferencialmente las oportunidades de acceder a los servicios para la salud.

Las instituciones formadoras de especialistas asumen un bajo compromiso ante la realidad social, desde las políticas de selección de sus alumnos, pasando por la autocomplacencia en la pseudoprofesionalización docente, aspectos curriculares, metodologías, procedimientos de promoción , hasta los sistemas de exclusión a través de los cuales sacralizan el conocimiento de sus egresados. Los indicadores tradicionalmente privilegiados se dirigen más a la eficiencia terminal, al número de subespecialistas y a la búsqueda de reconocimientos derivados de ellos, más que a la resolución de los problemas sociales. Cabe recordar que no es habitual, al seno de las instituciones formadoras de especialistas, la conformación de una cultura cuestionadora acerca de los aconteceres de la vida cotidiana; al contrario, la aplicación pragmática de lo técnico, de los aspectos clínicos de la medicina, subordinada al avasallante despliegue de la información científica y la tecnociencia, se convierten en premisas que dirigen las acciones de los médicos.

Hasta el momento, bajo este panorama, y derivado del contexto histórico-político de cada época en particular, la educación médica se ha visto envuelta en los cambios educativos , que a manera de moda, más que de un análisis reflexivo de la situación , han dado cabida en su interior -principalmente-a tres modelos educativos predominantes: el tradicional, la tecnología educativa y el cognoscitivo. En el

primero, los alumnos se ven como entes pasivos , como objetos en donde la obediencia y docilidad son las condiciones esenciales para llevar a cabo el proceso educativo. La tecnología educativa hace énfasis en el uso de los recursos tecnológicos prevalecientes en el contexto donde se desarrolla el proceso, tomando como punto de partida la necesidad de moldear la conducta del alumno. Por otro lado, las teorías cognoscitivas contemporáneas formadas de la conjunción de la teoría piagetana, la informática y la psicolingüística, pretenden yuxtaponer, más que complementar, el conductismo con el constructivismo, dando lugar a que se conforme el denominado, "aprendizaje intencional".

Sin embargo, desde hace más de dos décadas en nuestro país, a nivel de la educación médica ha emergido una propuesta alternativa, emanada del análisis y reflexión de la situación realizada a través de un cúmulo de investigaciones en el sitio mismo en donde emerge la problemática, las instituciones procuradoras de salud y por lo tanto en los cursos de especialización médica. De estas aproximaciones Viniegra (1999) ha propuesto una perspectiva epistemológica -a la cual nos hemos adherido en los últimos años-, en donde el conocimiento se considera como una elaboración en donde el punto de partida es la crítica de las ideas, representaciones, valores, hábitos, creencias y convicciones que son los supuestos de todo conocimiento. de tal manera que para aprender es vital la recuperación y la crítica de la experiencia personal y que sólo se es capaz de elaborar aquello que tiene un sentido profundo para el que aprende.

Como se puede percibir, el intrincado problema de la educación médica, inscribe formas desafiantes que ameritan de cuestionamientos permanentes y de maneras alternativas de abordar los problemas, en donde, inclusive, la educación especial, -

desde nuestro punto de vista - debe y puede jugar un papel protagónico al interior de los cursos de especialización, de tal forma que no es pretencioso orientar nuestros esfuerzos a que la función educativa que se desarrolla en pleno al interior de las instituciones de salud, deba tener como quehacer fundamental la recuperación de sus experiencias, en busca del mejoramiento de las actividades de aprendizaje con el propósito de lograr el máximo beneficio para todos, autoridades, profesores, alumnos, pero antes que nada para los solicitadores del servicio, los derechohabientes. Esto lleva aparejado además, la implementación de sistemas de supervisión y evaluación, rigurosos y pormenorizados del accionar médico, en donde se incluya a las actividades docentes y las experiencias de aprendizaje, no como elementos aislados, sino complementarios a la práctica fundamental de la medicina, la atención. De otra forma no seremos capaces de evitar la desvinculación, las visiones fragmentarias, parcelarias de la realidad, en donde los sucesos irrelevantes, y poco trascendentes de la educación médica, acaben por exaltar los procedimientos burocráticos y rutinarios inscritos en el predominio de las actividades asistenciales.

## **2.8 La aptitud clínica y los instrumentos de evaluación**

Habitualmente se piensa que la mejor manera de conocer una situación concreta es describiéndola lo más fiel y detallada posible, es decir haciéndola objetiva. Así es que se llega a considerar que la mejor manera de evaluar el quehacer médico es observando, contrastando y registrando minuciosamente su proceder; es decir, hay que estar en el lugar de los hechos.

Pero ahondar, en la evaluación de los procedimientos en el ámbito médico, no puede

sustentarse solamente en miradas superficiales, en donde no se pueda apreciar con claridad las razones que orientan a los médicos a tomar decisiones, ni se pueda ponderar de manera pertinente opciones alternativas de sus juicios, o hasta qué grado tiene noción del daño que pueden ocasionar sus acciones. Ir más allá de lo común, de lo habitual, de lo aparente, de lo estandarizado y tratar de profundizar en cuáles son aquellas cualidades que el médico posee y no son evidentes a la observación directa, son las que llevaron a Viniegra (2000) a desarrollar una línea de investigación, a través de la cual también nosotros hemos recreado nuestras experiencias, y que en un principio se denominó como competencia clínica. Para consolidar el camino que dio pauta al surgimiento de lo que nosotros entendemos por aptitud clínica en estos momentos, hubo de transcurrir un largo período de tiempo en donde se pusieron a prueba múltiples alternativas, así como se fueron abandonando maneras tradicionales de observar el quehacer médico, o de evaluar de manera estandarizada los conocimientos adquiridos a lo largo de los cursos de especialización médica, como los exámenes de opción múltiple que se basan en el recuerdo de información, es decir que privilegian la memoria, dejando por fuera las capacidades de análisis y reflexión de cada una de las situaciones problematizadas que se presentan en particular, y que nos dan la posibilidad de recrear situaciones que por sutiles representan mejor el desarrollo de las habilidades y destrezas de los médicos en formación, durante los cursos de especialización médica.

Desde esta perspectiva, la aptitud clínica - denominación actual que hacemos ahora los partícipes de esta propuesta y que reemplaza a la inicial conocida como competencia clínica para diferenciarla de la proposición nacida de las competencias profesionales - es en realidad una estrategia de indagación estructurada que tiene como base lo que se denomina "problematización" de situaciones clínicas reales, lo que tiene como significado que el contestante de los instrumentos que para la

exploración se realizan, ponga en juego su propio criterio, saque a la luz su experiencia, y realice un análisis y reflexión de cada situación en particular, en donde la memoria tenga un papel secundario, sino que, prácticamente imperceptible. Y esto es posible porque se considera que el proceso mismo de elaboración de los instrumentos de evaluación de la aptitud clínica se inscriben ante todo, en el proceso mismo de la investigación educativa, utilizada ésta, como una herramienta fundamental para la construcción del conocimiento por parte del docente, y que tiene como sustento su propia experiencia, la autocrítica y la crítica de su doble papel, como profesor y como médico.

A través de estos instrumentos, su laboriosa elaboración, la minuciosa búsqueda de indicadores teóricos de la aptitud clínica, del trabajo asesorado y conjunto con grupos de especialistas en medicina y en educación, hace que seamos capaces de aproximarnos a situaciones que bajo las tradicionales formas de evaluar, incluidos por supuesto los exámenes de opción múltiple, no es posible. Mediante la estructura problematizada de los instrumentos de medición de la aptitud clínica estamos en condiciones de reconstruir las experiencias de aprendizaje previas a las que el contestante se enfrentó, ya sea de una manera sistematizada en el aula o dentro de su actuación diaria ante los pacientes. De tal manera que, sólo aquél que se ha enfrentado a experiencias de aprendizaje fructíferas, nacidas de la reflexión y análisis de las situaciones que acomete en particular, y que ha dado lugar a una actitud cuestionadora e inquisidora de sus procedimientos, podrá afrontar con éxito el desafío que representa la situación planteada como problema en los instrumentos. Sí el especialista o el médico en formación, ha sido educado en ambientes en donde el trabajo rutinario, burocrático y acrítico es la regla, y en donde el proceso educativo se lleve a cabo bajo formas pasivo-receptivas, la aptitud clínica muestra niveles de desarrollo muy burdos, e inclusive se llega a mostrar a manera de procedimientos

circunstanciales de los contestantes, en donde éstos se comportan como si fueran ajenos a los aspectos relacionados con la medicina.

Bajo esta perspectiva, las aproximaciones realizadas consideramos nos permiten vislumbrar en la posibilidad de reconstruir los acontecimientos del actuar médico, la oportunidad de indagar acerca de indicios más relevantes de lo que se hace o se deja de hacer, o mejor dicho lo que ha llegado a ser, como profesional de la medicina y de acuerdo al desarrollo de indicadores cada vez más complejos, como ser humano. Las otras formas de evaluar, de aproximarnos al quehacer en la práctica médica, sólo nos permiten describir su actuación y pone ante nosotros, otros aspectos como el apego a las normas y procedimientos establecidos, cumplimiento de los reglamentos y de algoritmos de trabajo, pero no la aptitud clínica, de tal forma que de pauta para que se enmascare su propio criterio y puntos de vista.

Desde esta perspectiva se han desarrollado a la fecha estudios para estimar el nivel de desarrollo de la aptitud clínica - competencia clínica en su inicio - en diversos grupos de médicos. Por ejemplo en médicos generales y familiares se ha indagado acerca de las patologías frecuentes que ven en consulta, tales como, las enfermedades reumáticas, infecciones respiratorias, diabetes mellitus, hipertensión arterial sistémica, aptitudes clínicas en residentes de traumatología y ortopedia en traumatismo craneo-encefálico. Todos ellos mostrando los efectos de una educación médica desprovista de un nivel de aptitud adecuado para enfrentar las exigencias de nuestro tiempo.

Al respecto, nosotros hemos realizado en nuestro medio, ciertas aproximaciones que

revelan las insuficiencias, y nos hacen ver los efectos que medios ambientes despojados de la crítica y reflexión, matizados de autoritarismo y burocracia han tenido sobre el desarrollo de las aptitudes clínicas de los especialistas y los médicos en formación. Nuestro trabajo revela, hasta ahora, la pertinencia de ahondar en nuestros propios problemas los cuales, por las características del trabajo institucional y de los solicitantes de nuestros servicios, son únicas e irrepetibles. Para 1996, realizamos el primer acercamiento, en aquella ocasión exploramos la aptitud de un grupo de médicos de tres unidades hospitalarias de alta especialidad pertenecientes a nuestra institución, para resolver problemas onco-hematológicos de urgencia, ahí mostramos que el nivel de aptitud clínica de los participantes es burdo, e inclusive que se presentan casos en que existen puntuaciones que revelan una grave insuficiencia del constestante, tal y como si éste no conociera ningún aspecto relacionado con la medicina.

Posteriormente en 1999, construimos dos instrumentos para evaluar la aptitud clínica de pediatras en el manejo de pacientes en estado crítico y en la etapa neonatal, ahí añadimos indicadores de la aptitud que hasta el momento no han sido incorporados a otros estudios y que permiten ir integrando - desde nuestra perspectiva - elementos que los anteriores estudios no contemplaban. Para el año 2000, evaluamos la competencia clínica de un grupo de médicos de los servicios de urgencias del IMSS en Cd Obregón, los resultados mostraron un nivel de desarrollo muy bajo en todos los participantes, en cuanto a la aptitud para la reanimación del paciente quemado se refiere. Recientemente, en 2001, abordamos la problemática de los pacientes en estado crítico bajo esta mirada. Igualmente que en los anteriores, el nivel de desarrollo de aptitud clínica de los participantes fue muy burdo.

Como se puede apreciar, la aptitud clínica no es solo un concepto, una forma de indagar acerca de los atributos de las acciones de los médicos, sino que conforma una línea de investigación educativa en la medicina, lo cual nos permite, a través de una visión transdisciplinaria, abordar la problemática que tanto los docentes, alumnos, autoridades y derechohabientes, presentan en sus interrelaciones cotidianas y repercute de manera sustancial en el ejercicio de la práctica médica. La forma de aproximarnos a ella, la peculiaridad de los instrumentos utilizados, la pertinencia teórica y la adecuación empírica que se busca en ellos, nos hacen suponer que estamos en un camino que nos podrá llevar a consolidar una nueva configuración de la educación médica y de sus evaluaciones. Ahí donde se puedan conformar los espacios necesarios para la transformación de la forma de hacer y practicar la medicina en nuestro medio.

### CAPÍTULO III

#### De lo teórico a la vinculación con la práctica

Se ha desarrollado desde un enfoque teórico peculiar, una forma de percibir las necesidades especiales en el ámbito mismo en donde han de emerger -desde nuestra perspectiva- éstas, y en donde habitualmente se soslaya su existencia. Hemos resaltado algunos aspectos desde diversos, y en ocasiones hasta disímolos puntos de vista, se ha insistido en la presencia de diversos planos, dimensiones y niveles de enfocar las necesidades especiales, desde los cuales hemos podido dar cabida a la necesidad de plantear el problema de la vinculación entre las necesidades especiales y la práctica médica, a fin de captar las representaciones y significados que se le atribuyen -desde una perspectiva transdisciplinaria- en un contexto social específico y dentro del marco institucional que presenta el Seguro Social, en nuestro medio, considerando al grupo de pediatras en su forma natural de exposición al proceso educativo en su conjunto y a las necesidades especiales en particular, lo que nos permite abarcar los aconteceres y significados de lo que ahí se presenta.

Al mismo tiempo, explorar la relación del cómo perciben los pediatras las necesidades especiales, utilizando para ello situaciones emanadas de la realidad de su trabajo cotidiano a través de problemas reales, implica reconocer cómo se ha desarrollado el proceso educativo y hasta qué punto son capaces de establecer una relación con el papel protagónico que desempeñan ante los niños que por haber sufrido algún proceso mórbido en el período neonatal, han de requerir, de manera

temporal o definitiva. en primer término, de reconocimiento de sus necesidades especiales y posteriormente de los apoyos necesarios que permitan ir a la búsqueda de una integración social plena.

De tal manera que por lo antes expuesto, este trabajo pretende acercarse al problema de las necesidades especiales y la aptitud clínica, tomando en cuenta algunas de sus implicaciones, principalmente cognitivas. Esto en virtud de que -por el momento- nos ofrece una mayor posibilidad de acercamiento objetivo a las situaciones y circunstancias que dan marco a esta intrincada red de interrelaciones entre lo educativo y la práctica médica.

### 3.1 Planteamiento del problema

¿ El nivel de aptitud clínica de los pediatras para reconocer las necesidades especiales de niños con secuelas por patología neonatal, será lo más refinado posible como para cubrir de manera pertinente las exigencias de éstos ?

¿ Cómo influye la experiencia clínica pediátrica, es decir el tiempo de práctica médica específica, en el nivel de aptitud clínica que los pediatras desarrollan para reconocer las necesidades de niños con secuelas por patología neonatal ?

¿ Cuáles son las limitaciones más comunes que presentan los pediatras para reconocer las necesidades especiales de los niños con secuelas por patología

neonatal, derivadas del contexto educativo en que se encuentran inmersos, durante su quehacer cotidiano ?

De estas interrogantes se deriva la necesidad de responder:

¿ Cómo se relaciona el proceso educativo con la forma en que los pediatras son capaces de reconocer las necesidades especiales de los niños ?

¿ Existen diferencias a medida que transcurre el tiempo de experiencia, entre los pediatras en formación y los ya formados, en cuanto a la forma en que son capaces de reconocer las necesidades especiales de los niños ?

### 3.2 Hipótesis

Con base en las preguntas anteriores se plantea que:

- 1.- El nivel de desarrollo de la aptitud clínica de los pediatras para reconocer las necesidades especiales de niños con secuelas por patología neonatal no es refinado.
- 2.- No existen diferencias significativas determinadas por el tiempo de experiencia

clínica de los pediatras, para reconocer las necesidades especiales de los niños con secuelas por patología neonatal.

3.- Las limitaciones más comunes que los pediatras presentan para reconocer que las necesidades de los niños con secuelas por patología neonatal están dadas por un proceso educativo que propicia la pasividad, la rutina y la falta de reflexión ante los problemas clínicos, lo que traduce una práctica clínica acrítica e irreflexiva.

### 3.3 Propósitos del estudio

- Estimar el nivel de desarrollo de un grupo de pediatras para reconocer las necesidades especiales de niños con secuelas por patología neonatal
- Estimar el papel que desempeña la experiencia en el desarrollo de la aptitud clínica de los pediatras para reconocer las necesidades especiales de niños con secuelas por patología neonatal.
- Estimar hasta qué punto el proceso educativo en el que se encuentran inmersos los pediatras , ha influido en el desarrollo de aptitudes clínicas complejas.

### 3.4 Material y métodos

#### 3.4.1 Población

Se realizó un censo de los médicos en período de formación (residentes) y de pediatras adscritos (profesores) adscritos a una sede de tercer nivel de atención médica, perteneciente al Instituto Mexicano del Seguro Social, que incluyó un total de 13 pediatras, 8 residentes y 5 adscritos.

Se tomaron en consideración los siguientes criterios:

#### De inclusión

- Todos los médicos residentes del curso de especialización en pediatría médica llevado a cabo en la sede del Instituto Mexicano del Seguro Social en Ciudad Obregón, Sonora, México.
- Todos los profesores que participan activamente en el curso, y están legitimados a través del reconocimiento que otorga la universidad a la que están incorporados los estudios de posgrado de la sede del Instituto Mexicano del Seguro Social, en Ciudad Obregón, Sonora, México.

### **De no inclusión**

- Pediatras, residentes o adscritos que no quisieran participar en el estudio.
- Pediatras, residentes o adscritos no pertenecientes a la sede del curso de especialización en pediatría médica, en rotación por la misma, como parte de los convenios de realización de los cursos de especialidad médica en el Instituto Mexicano del Seguro Social, con otras instituciones.

### **De eliminación**

- Pediatras, residentes o adscritos que no contestaron como mínimo un 95% de los enunciados del instrumento de evaluación.
- Pediatras, residentes o adscritos que solicitaron su exclusión posterior a contestar de manera completa el instrumento de evaluación

### **3.4.2 Diseño**

Estudio ex-post-facto

### 3.4.3 Tipo de estudio

Prospectivo, transeccional, comparativo, sin intervención.

### 3.4.4 Variables

#### 3.4.4.1 Variables independientes

**Pediatra.** Médico con formación específica para la atención de problemas biopsicosociales, en individuos con edades comprendidas entre la etapa de recién nacido y hasta los 15 años 11 meses.

**Residente.** Médico titulado que se encuentra realizando un período de adiestramiento clínico intensivo, con el propósito de adquirir los conocimientos, habilidades y destrezas necesarias para la realización de una práctica médica orientada específicamente a la atención de los problemas biopsicosociales, en individuos con edades comprendidas entre la etapa de recién nacido y hasta los 15 años 11 meses.

**Adscrito.** Médico especialista en pediatría, que se encuentra realizando actividades de asistencia, docencia e investigación de manera activa y permanente, en unidades

receptoras de residentes, durante los cursos de especialización médica, y que tiene bajo su responsabilidad la formación de futuros especialistas.

**Experiencia clínica.** Se refiere al tiempo de permanencia en un curso de especialización médica y/o el tiempo de práctica médica en una área específica de la medicina, y que van desde el punto de vista institucional desde un año hasta 29.

#### 3.4.4.2 Variable dependiente

**Aptitud clínica.** Se refiere al conjunto de habilidades intelectuales y psicomotoras necesarias para enfrentar apropiadamente situaciones clínicas problema, en la práctica médica de la pediatría.

##### Indicadores de la aptitud clínica

- ▶ **Reconocimiento de indicios clínicos y paraclínicos de la enfermedad:** Habilidad para reconocer la vinculación de las manifestaciones clínicas físicas, psíquicas o emocionales derivadas del interrogatorio y exploración, y los resultados de estudios de laboratorio y gabinete, con ciertas condiciones derivadas del desequilibrio temporal o permanente del estado bio-psico-social de los individuos.

- ▶ **Integración de hipótesis diagnósticas:** Habilidad para admitir de manera conjunta la existencia de manifestaciones físicas, psíquicas o emocionales que afectan a un individuo de manera temporal o permanente, derivado de un desequilibrio en su estado bio-psico-social, permitiendo establecer un diagnóstico, signológico, sindromático o nosológico congruente con cada situación presentada en particular.
  
- ▶ **Reconocimiento de factores de riesgo:** Habilidad para reconocer la existencia de situaciones y circunstancias que por sí solas o en conjunto, son motivo potencial de condicionar la presentación de una alteración en estado de equilibrio bio-psico-social de un individuo.
  
- ▶ **Acciones encaminadas a la limitación del daño:** Se refiere a las conductas realizadas por el médico ante situaciones clínicas determinadas, y que a su juicio, permiten evitar consecuencias mayores derivadas del estado morbooso que presenta cada situación problema en particular.
  
- ▶ **Acciones encaminadas a la rehabilitación:** Conductas realizadas por el médico ante situaciones clínicas determinadas, que a su juicio, permiten planear la recuperación a futuro de la función de un sistema, aparato u órgano que sufrió alteración a consecuencia de un estado de desequilibrio bio-psico-social.

- ▶ **Acciones encaminadas a la integración social:** Conductas realizadas por el médico, al encontrarse ante situaciones clínicas, en donde la afectación temporal o permanente del estado bio-psico-social de un individuo, permiten a su juicio, facilitarle el desarrollo íntegro como persona, en el contexto social en donde éste se desenvuelve.
  
- ▶ **Nosología en educación especial:** Aspectos colaterales a la situación clínica, propios de la educación formal e informal de los individuos que presentan una afectación en su estado bio-psico-social, y que bajo una visión transdisciplinaria el médico maneja, orientándolos, en las alternativas de rehabilitación, necesidades educativas, alternativas de aprendizaje, políticas de educación y educación hospitalaria que existen para lograr una integración plena.
  
- ▶ **Respeto a los intereses de los pacientes y/o sus familiares:** Conciliación entre el niño y/o sus familiares y el médico, de puntos de vista y alternativas de solución para la resolución del estado de su desequilibrio bio-psico-social, temporal o permanente .

### 3.5 Construcción y validación del instrumento

#### 3.5.1 Instrumento para estimar la aptitud clínica

Para estimar la variable aptitud clínica se construyó un instrumento con casos clínicos reales extraídos del archivo del servicio de pediatría médica representativos de las enfermedades más frecuentes que afectan a los recién nacidos, y que permite evaluar los indicadores previamente descritos. ( Anexo 1)

Para su construcción se siguieron los siguientes pasos:

Inicialmente se eligieron 25 casos clínicos representativos de múltiples enfermedades que se presentan, comúnmente, en la etapa de recién nacido, de pacientes que acudieron en el último año, previo al estudio, para su atención médica al área de consulta externa del servicio de pediatría médica, con el antecedente de haber presentado alguna situación clínica anormal, dentro de las que se incluyeron: recién nacidos pretérmino, síndrome de dificultad respiratoria, acidosis metabólica, síndrome de aspiración de meconio, enterocolitis necrosante, hiperbilirrubinemia, postoperatorios de cirugía abdominal, septicemia, insuficiencia hepática, coagulación intravascular diseminada, mielomeningocele, hidrocefalia, postoperado de mielomeningocele, ya sea de forma única o combinada, y que finalmente fueron dados de alta del servicio de neonatología consignando la presencia de secuelas locomotoras, auditivas, visuales, neurológicas complejas, y con el potencial de propiciar alguna alteración del lenguaje en etapas posteriores de la vida, las que

además requirieron de su corroboración posterior en la consulta de pediatría médica.

La versión final del instrumento se conformó de 6 casos clínicos, los cuales fueron seleccionados para su inclusión, a través de rondas ( máximo 4 )de análisis llevadas a cabo por cuatro investigadores con entrenamiento en pediatría médica y cuatro maestros en educación especial, los que determinaron por consenso unánime ( 8 de 8 ) o mayoritario ( 7 de 8 ) su aceptación, de tal manera que se pudiera contar con casos representativos y pertinentes, de niños con secuelas por padecimientos varios, presentados durante la etapa neonatal. Al contar con la selección de casos, se procedió a realizar un resumen de los datos más relevantes que se obtuvieron de las notas médicas, indicaciones e interpretación de los resultados de laboratorio, o de las radiografías solicitadas, así como del apartado referente a las indicaciones terapéuticas empleadas a lo largo de su estancia hospitalaria, y el seguimiento en consulta externa. Con ello se consideró que se habían elegido elementos propios del manejo de la práctica de la medicina pediátrica en general y de algunas características que exigen un manejo de ciertas especialidades, que se pueden considerar correspondientes o no, a la posibilidad del conocimiento del pediatra.

Al contar con los resúmenes, se procedió a elaborar enunciados para su contestación en una modalidad de opción múltiple del tipo, verdadero, falso, no sé, con un número diferente de enunciados de acuerdo a las características de cada situación explorada, para así al término de su construcción y durante la validación, contar con un instrumento formado por 160 enunciados. Los enunciados se dividieron en un número equivalente (50%) de respuestas verdaderas y falsas, para posteriormente equilibrar, en un número similar , los enunciados correspondientes a cada uno de los 8 indicadores utilizados para explorar la aptitud clínica, de tal

manera que se nos permitiera realizar una correlación con mayor precisión del grado de asociación entre todos los indicadores. Construidos los casos clínicos y sus enunciados, se procedió a realizar la carátula del instrumento, en donde se encuentran los datos generales de identificación de los contestantes y las instrucciones para responder a los enunciados, así como también a construir un glosario de términos que se utilizó , exclusivamente en este estudio, para matizar el sentido de la estructura gramatical que se confiere a cada una de las frases tallo, y que permiten, a su vez, responder cada uno de los enunciados , en las situaciones clínicas exploradas.

### **3.5.2 Validación del instrumento**

La validación de contenido y criterio, fue realizada por expertos en pediatría médica y educación especial. A través de una prueba piloto, con pediatras y residentes de un hospital de tercer nivel, ajeno a los propósitos del estudio, en una ciudad diferente a la evaluada , y perteneciente a la Secretaría de Salud, se determinó la consistencia interna y confiabilidad del instrumento. La primera fase, utilizada para la validación de contenido y criterio, se conformó de rondas de expertos en pediatría médica, los que analizaron la representatividad y pertinencia de los casos, en cuanto se tratara de situaciones clínicas de niños con secuelas, atribuibles a enfermedades sufridas durante la etapa de su nacimiento, y que ameritaron de manejo, en primera instancia, en la unidad hospitalaria, y su atención subsecuente en la consulta externa de pediatría médica. Después fueron presentados a los expertos en educación especial, quienes también determinaron la representatividad y pertinencia de las situaciones, a través de su experiencia, de los casos que requieren, desde etapas tempranas de la vida, de apoyo por maestros de educación especial, además de auxiliar en el

manejo del refinamiento del lenguaje utilizado para la construcción de los enunciados, la expresión ideológica y el ordenamiento de los mismos, lo que desde nuestra perspectiva, incrementa la validez de los casos y enunciados que formaron parte de la versión final del instrumento. Finalmente, de manera conjunta, en rondas (4 máximo) ambos grupos de expertos, determinaron por consenso las respuestas que a su juicio, correspondían a cada uno de los enunciados, para de esta manera considerar que la validación de contenido y criterio estaban cubiertas.

Posteriormente se aplicó el instrumento, en una prueba piloto, a un grupo de pediatras, utilizando la fórmula 20 de Kuder-Richardson a los resultados obtenidos, obtuvimos un coeficiente de 0.92, después mediante una prueba de U-Mann-Whitney a las puntuaciones entre las dos mitades del instrumentos, se mostró ausencia de significación estadística ( $p > 0.05$ ), con lo que se consideró, que se contaba con un instrumento válido y confiable para su aplicación en la población blanco, capaz de explorar la aptitud clínica que tienen los pediatras para reconocer las necesidades especiales en pacientes con secuelas por patología neonatal.

### **3.6 Escalas**

#### **3.6.1 Instrumento de aptitud clínica**

Después de obtener el coeficiente de confiabilidad - vida supra -, se procedió a determinar, a través de la fórmula de Pérez-Padilla y Viniegra, la calificación esperada por efecto del azar obtenida por el grupo sujeto a la prueba piloto, de

donde se consideró la existencia de 4 niveles, sin posibilidad de traslape entre ellos y que son:

Nivel	puntuación
Refinado.....	115 a 160
Intermedio.....	70 a 114
Burdo.....	25 a 69
Azar o indeterminado.....	0 a 24

### 3.7 Aplicación de los instrumentos

Se realizó una reunión con la jefatura de enseñanza de la sede participante en el estudio, para programar la fecha y hora en la que se pudieran reunir en una misma ocasión, todos los residentes y sus profesores, titular y adjuntos, para solicitarles la participación en la aplicación de los instrumentos. La aplicación fue realizada por el investigador responsable del proyecto y un auxiliar, previamente entrenado para ello y con experiencia previa en la construcción y validación de este tipo de instrumentos. En la fecha programada de antemano, por las autoridades académicas de la institución, se le explicó al grupo de residentes y profesores, los propósitos del estudio, entregándose a cada participante un instrumento para su resolución de manera individual. Durante el tiempo otorgado ( 2 horas ) para la contestación del

instrumento, el investigador y el auxiliar permanecieron en el aula, con la finalidad de aclarar las dudas que pudieran surgir entre los participantes. Al finalizar, los residentes y profesores, entregaron al investigador responsable, los instrumentos, para posteriormente ser llevados , para su calificación, de manera ciega, a una persona ajena al estudio. Obteniendo todas las calificaciones de los participantes, se procedió a conformar una base de datos en un sistema computarizado, con el programa SPSS .10, para realizar postergadamente el análisis estadístico.

### 3.8 Análisis estadístico

- ▶ La calificación y registro de la información se hizo de manera ciega.
- ▶ Se determinaron las calificaciones explicables por efecto del azar para los resultados de la aptitud clínica.

Con las características de las variables empleadas, las escalas utilizadas, y estimando que se trata de evaluar el desarrollo de una aptitud, es que se eligieron pruebas no paramétricas.

- ▶ Prueba de Kuder-Richardson (fórmula 20), para estimar la consistencia interna del instrumento.

- ▶ Prueba de Kruskal-Wallis, para realizar las comparaciones entre residentes de diferente año (experiencia clínica) y pediatras adscritos.
- ▶ Prueba de U-Mann-Whitney, para realizar comparaciones entre binas de grupos participantes.
- ▶ Prueba de ji cuadrada, para comparar entre grupos, la proporción de sujetos de acuerdo al nivel de aptitud mostrada.
- ▶ Coeficientes de correlación de Spearman, para estimar el grado de asociación entre los indicadores de la aptitud clínica explorados.
- ▶ Nivel de suficiencia para cada uno de los indicadores, establecido de acuerdo al criterio de los expertos.

## CAPÍTULO IV

### 4. RESULTADOS

El instrumento de aptitud clínica quedó constituido por 160 enunciados, balanceados en 80 verdaderos y 80 falsos, distribuidos equitativamente en los indicadores propuestos para explorar la aptitud clínica. Participaron 13 médicos de una unidad de tercer nivel de atención, perteneciente al sistema de Seguridad Social en México. El 62% (8) fueron residentes del curso de pediatría médica, y 38% (5) pediatras adscritos (profesores). Al desglosar por año de experiencia, se contó con un número similar de residentes de segundo y cuarto año. Fueron excluidos los residentes de tercer año, por no aceptar participar en el estudio. Existió un predominio de participantes hombres (8/62%) sobre el de mujeres (5/38%), con una relación hombre/mujer de 1.5:1.

En la tabla 1 se puede observar la alta proporción de participantes con puntuaciones por efecto del azar, en prácticamente todos los indicadores, inclusive resalta el indicador 6, en donde el total de médicos mostró una puntuación esperada por efecto del azar, lo que revela la escasa importancia que, para el grupo explorado, tiene la integración social de los niños con necesidades especiales.

La tabla 2 nos muestra como el 38% (5) de los participantes mostraron niveles de aptitud clínica indeterminados o por efecto del azar, y el resto (62%) apenas alcanzó un nivel burdo de desarrollo.

En la tabla 3 podemos observar la comparación entre las puntuaciones globales obtenidas por los participantes, y en cada uno de los indicadores de la aptitud clínica explorada, entre los tres grupos de médicos participantes, de acuerdo a su experiencia, donde destaca la ausencia de significación estadística.

Cuando realizamos la comparación intergrupos, por binas, destaca la significación estadística que se encontró en tres de los indicadores de la aptitud clínica, determinada ésta por los residentes de segundo año, lo cual fue contrario a lo esperado. (Tabla 4 y 5)

En la tabla 6, se puede observar el nivel de suficiencia mostrado por todo el grupo de médicos participantes, en relación con el promedio expresado en proporción de respuestas acertadas en el global y por cada indicador explorado, donde resalta, sobretodo, el resultado del indicador 2b que, contrasta fuertemente con el indicador número 6.

La asociación mostrada entre los indicadores mantuvo tendencia por ser muy baja a inexistente, inclusive negativa, y sólo mostró una correlación moderada entre el indicador 1 y los indicadores 4, 6 y 8, así como entre el indicador 6 y el 8. (Tabla 7)

Finalmente la tabla 8, nos muestra la estructuración final del instrumento utilizada para evaluar la aptitud clínica de pediatras para reconocer las necesidades especiales en niños con secuelas por patología neonatal.

#### 4.1 Discusión de los resultados

Las instituciones encargadas del cuidado de la salud, además de atender su función de asistencia, han incursionado, desde épocas muy cercanas a su nacimiento, en la formación de recursos humanos para la asistencia, docencia, y de manera muy importante, para el desarrollo de la investigación en el área de la salud. Es por eso que el proceso educativo que se lleva a cabo, en estas instituciones, se ha visto envuelto en múltiples transformaciones, cada una de las cuales demarca el trasfondo histórico-social y político de como se construye la medicina en nuestro país.

Bajo este panorama, hemos estado tradicionalmente inmersos en una sociedad pasivo-receptiva, la cual ha traspulado esta forma de proceder a un proceso educativo que, por mucho tiempo ha dejado de reconocer ciertos errores. Sin embargo, actualmente se vislumbra una posibilidad de cambio al interior de las instituciones del sector salud, en donde, un enfoque participativo de la educación - real y no tan sólo en el discurso - provee una luz de esperanza, para transformar un proceso educativo anquilosado, burocrático y demeritado, por la no profesionalización de los docentes participantes.

Desde este enfoque participativo de la educación, el conocimiento debe ser el resultado de la crítica de todas y cada una de las acciones de los médicos - lo que las instituciones todavía no resisten -, destacando la crítica de la información, y sobre todo, la recuperación reflexiva de la experiencia, de manera que, mediante

el reconocimiento de lo que es relevante para cada quien - que no es igual para la muchedumbre - se provee de sentido a las acciones, ya que son cambiantes, nunca las mismas, y dependen de las situaciones y circunstancias bajo las que se desarrollen.

Y los efectos de la visión educativa, aún predominante en nuestro medio, la tradicional, en la que participan los médicos durante los cursos de especialización, la pasivo-receptiva, saltan a la vista al revisar nuestros resultados. La proporción de participantes con puntuaciones por debajo o igual de lo esperado por efecto del azar (38%), reconoce que estos médicos se aproximan al manejo de los casos clínicos, como los que fueron aquí representados, como una contingencia y no con un conocimiento real de la situación que se explora. Revelando también que, el análisis crítico y reflexivo de cada caso en particular, se subordina a los aspectos derivados de un manejo rutinario de las situaciones, en donde los niños son tratados, todos, de la misma manera, como si todos expresaran en la misma forma, intensidad y magnitud el problema que les afecta.

Lo anterior se refuerza al considerar el número de participantes que tuvieron puntuaciones por efecto del azar predominantemente en los indicadores relacionados con la limitación del daño, rehabilitación, integración social y respeto a los intereses de los pacientes y/o sus familiares. Lo que contrasta, con el número de médicos que igualmente obtuvieron estas puntuaciones en el indicador relacionado con la integración de hipótesis diagnósticas, de donde se puede concluir que, este grupo de pediatras son capaces de contar con una orientación gruesa del problema del paciente, pero que tienen serias dificultades para tomar en cuenta aspectos que por sutiles requieren de una visión transdisciplinaria de la práctica

médica, y no fragmentaria, reducida a los aspectos técnicos y que es propia de la división del trabajo que matiza de una manera reduccionista, el quehacer cotidiano del médico.

Esto se ha referido previamente en estudios que evalúan la aptitud clínica, al igual que el nuestro, bajo casos clínicos reales, donde se resalta la gran dificultad que los médicos en formación, y nosotros añadiríamos que los ya formados, tienen para reconocer condiciones y circunstancias que por sutiles, no son captadas por médicos cuya práctica médica, ritualizada, es llevada a la exageración de la uniformidad, permitiéndoles ser, tan sólo, capaces de percibir lo grueso, lo conocido, limitando consecuentemente, el desarrollo de su aptitud clínica para la resolución de situaciones problematizadas. Nuestros resultados son reveladores al respecto, cuando apreciamos la ausencia de significación estadística al realizar la comparación de las puntuaciones y por cada indicador explorado de la aptitud clínica, entre los tres grupos participantes, donde se pronuncian procedimientos similares, independientemente de la experiencia de los participantes.

En relación con lo anterior, deseáramos señalar que este proceso de uniformidad se encuentra íntimamente conectado a formas tradicionales de aproximarse a la educación médica, en donde el "*hacer escuela*" es lo importante, es decir, en cuanto los médicos de menor jerarquía se comprometen con la realización de acciones semejantes a las que llevan a cabo sus compañeros de mayor jerarquía, y sobretodo, sus profesores, se alcanza una estatización del proceso educativo en enmascarando así el status quo, que privilegia una cierta manera de aproximarse a la realidad, en donde ya sólo importa el pertenecer y ser aceptado por el grupo, relegando a un segundo plano lo primordial, el niño. Así es como se llega a pasar por alto

circunstancias importantes para el grupo, se proyecta una forma única de ver la medicina y de abordar los problemas clínicos, exponiendo al niño y a sus familiares a convicciones que, por parecer omnipotentes, suelen perder de vista los riesgos inherentes a las intervenciones médicas.

Lo anterior lleva aparejado que los pediatras se aproximen a los problemas de los niños, desde la perspectiva exclusiva de la enfermedad, soslayando lo relativo a su calidad de vida. Se pertrechan bajo la impersonalidad que ofrece el trabajo institucional, dando como resultado que se alejen de las expectativas de vida, desarrollo e intereses de los niños y sus familiares. Y esto se demuestra en nuestro trabajo cuando observamos los resultados de las medianas de la puntuación obtenida en siete de los ocho indicadores, las cuales sobrepasan las puntuaciones esperadas por efecto del azar, e inclusive, se muestra una tendencia a las puntuaciones negativas. Así también se denota claramente como lo más importante para el médico es la enfermedad y no el niño, ya que el menor número de participantes con puntuaciones por efecto del azar se obtuvo en el indicador que exploraba la integración de hipótesis diagnóstica, contrastando, como se mencionó anteriormente, con lo obtenido en los indicadores en donde el énfasis se realiza en vislumbrar perspectivas a futuro de estos niños. Los pediatras de este estudio no parecen haber comprendido - al menos en esta aproximación - la importancia de un manejo íntegro, bajo una visión transdisciplinaria de las condiciones que afectan el estado de equilibrio bio-psico-social de estos niños, se conforman con llevar a cabo acciones encaminadas a la "curación".

El pediatra al comportarse así, olvida que debe ser el responsable de implementar un plan integral con el niño y sus familiares. Es demasiado fácil para un profesional

de la medicina, resignarse a saber que alguien más está atendiendo las necesidades especiales de los niños que así lo requieren, se convierte en un mero espectador -pasivo-receptivo- del desarrollo de los sujetos excepcionales. Nosotros al igual que otros autores pensamos que, el pediatra debe asumir la responsabilidad de este tipo de encomiendas. Los especialistas pueden y deben encontrar satisfacción real al saber que han sido capaces de ofrecer la posible orientación, para que estos niños accedan a todos los servicios que requieran, los que deben incluir, por supuesto, los relacionados con la educación, la integración educativa en los centros educativos para niños sin aparentes necesidades especiales o en las unidades hospitalarias, y a una integración social plena. Y esto debe darse muy a pesar de que, desde la perspectiva médica - predominantemente biológica - de la realidad, parezca poco probable. Pero para ello, deberán incorporarse en pleno, al manejo, no sólo multidisciplinario que requieren los niños con necesidades especiales, sino además comprometerse porque este trabajo se realice bajo una perspectiva transdisciplinaria, en donde las acciones que se privilegien no sean desde una división del quehacer fragmentado, sino incluyente y complementario, el cual deberá iniciar desde el momento en que se tenga contacto por primera vez con estos niños, ya sea desde el nacimiento o en etapas posteriores de la vida.

Los pediatras pueden desempeñar un papel clave en la prevención de la aparición de muchas necesidades especiales, si desarrollan a lo largo, ya sea de su proceso formativo como especialistas o de su práctica profesional, niveles de aptitud clínica refinados, derivados de un análisis clínico y reflexivo de cada una de sus experiencias, alejándose de los procesos educativos en donde la exaltación de la memoria, la búsqueda de la uniformidad, la obediencia y subordinación se privilegien, así como creando los ambientes académico-laborales en donde la práctica de la medicina suprima - hasta donde sea posible - el accionar burocrático

y rutinario de sus proceder. Deben reconocer que, el cuidado de los niños con necesidades especiales, ya sean estas, físicas, psicológicas o sociales - incluyendo por supuesto las educativas - da cuenta de una parte sustancial del tiempo y energía que el pediatra ocupa en su quehacer diario. Soslayarlo es pasar inadvertido, el mayor cúmulo de experiencias a las que habrá de enfrentarse; más aún, si la única práctica médica que realiza es a nivel institucional, sobretodo, si se trata de unidades médicas de alto nivel de especialización. Y esto debe ser una prioridad, ya que nuestros resultados son un punto de alarma que debe encaminar nuestros esfuerzos a la búsqueda de alternativas educativas capaces de desarrollar en los pediatras, aptitudes clínicas cada vez más refinadas y complejas, tal y como se presentan en la realidad.

Por otra parte cuestionar el proceso educativo donde los pediatras están inmersos, como lo han hecho anteriormente otros, nos permite revelar sus limitaciones, sus insuficiencias. Para evidenciar esto, es suficiente con observar la puntuación que obtuvieron los participantes en el indicador correspondiente a la identificación de signos y síntomas (2a), donde los pediatras de este estudio no fueron capaces de sobrepasar, en promedio, la puntuación esperada por efecto del azar, existiendo, por tanto, puntuaciones negativas, y en donde el 92% de los participantes se comportan como si no conocieran nada acerca de los aspectos relacionados con la medicina, en cuestiones tan relevantes como es tener la capacidad de reconocer lo que el niño nos ofrece como manifestaciones de su enfermedad, y que nos permite explicarnos, hasta cierto punto, los niveles de aptitud mostrados por los participantes.

De llamar la atención también es el hecho de que a pesar de que los pediatras no son capaces de identificar los signos y síntomas que los niños manifiestan, sean

capaces de integrar hipótesis diagnósticas, lo que puede ser atribuible a que el médico a pesar de no realizar un análisis reflexivo y crítico de cada situación en particular, emite un juicio en cuanto a los mínimos datos que reconoce en el niño, y actúa en consecuencia, lo que no deja ser para nosotros imputable a una gruesa evocación de la memoria, determinando probablemente el manejo que ofrecería - igualmente de memoria al niño, y que en este estudio no fue explorado -, pero da la oportunidad de explicar las puntuaciones tan bajas en el resto de los indicadores, en situaciones cuestionando acerca de aspectos que no se derivan en forma simplificada, unos de los otros.

Finalmente, la baja asociación encontrada entre los indicadores, y la tendencia a manifestarse en la mayoría una correlación negativa, nos hace dirigir nuestras reflexiones de nueva cuenta, hacia el proceso educativo - pasivo-receptivo-, bajo el que se está desarrollando el curso de especialización en pediatría en la que se encuentran inmersos los futuros especialistas, pero además de la escasa recuperación de las experiencias que sus profesores hacen al respecto, lo que desde nuestra perspectiva consideramos, es producto de una nociva autocomplacencia, que da la pauta para que la profesionalización de la docencia no tenga cabida, y el abuso de poder y el autoritarismo encuentran un terreno fértil para la perpetuación del fenómeno. La mirada reduccionista, atomizada, bajo la que conforman la realidad los pediatras de este estudio, no les permite ver más allá que la inmediatez de su trabajo institucional, por tanto, aspectos como el respeto a los intereses de los niños y sus familiares, y la integración social, ni siquiera forman parte de su pensamiento, segregacional y excluyente por naturaleza.

## CONCLUSIONES

Los resultados presentados antes deben interpretarse necesariamente tomando en cuenta las características en particular del grupo participante, y del medio ambiente académico-laboral en que se desenvuelven. El poder evaluar de manera simultánea, a un grupo de jóvenes médicos en formación, y sus profesores, nos permite, hasta cierto punto, hacer evidente lo que sucede en el ambiente académico-laboral en donde se desarrollan estos médicos, así como reflexionar acerca de la orientación que le han dado a su proceder diario.

Podría llamar la atención que los resultados sean tan bajos, que los niveles de aptitud para la situaciones planteadas apenas alcance, en algunos cuantos un nivel burdo de desarrollo. Existen múltiples evidencias que apoyan que independientemente de los problemas clínicos explorados, bajo la perspectiva activo-participativa, la tradicional forma en la que se llevan a cabo los cursos de especialización médica, por ahora, no parecen favorecer el desarrollo de aptitudes complejas y refinadas para la resolución de problemas clínicos por parte de los especialistas.

Dignos de tomarse en cuenta son los resultados que refuerzan la importancia del medio ambiente académico-laboral en el que se desenvuelven los protagonistas del proceso educativo. Al realizar la comparación intergrupos, por pares, donde la diferencia en el indicador relacionado con la identificación de factores de riesgo e identificación de signos y síntomas, se encuentra determinada por una mayor puntuación obtenida por los residentes de segundo año. Al realizar esta comparación

nos percatamos de la necesidad de reflexionar acerca del cúmulo de capacidades que los médicos en formación pierden, a lo largo de los cursos, y que tiene - desde nuestra mirada - una explicación en la forma jerárquica en la que se desarrollan las actividades académico-laborales al interior de las instituciones procuradoras de salud en nuestro medio, así como el fenómeno de uniformidad ya mencionado. Debe ser motivo de un análisis profundo, el hecho de que los alumnos durante los primeros años de estancia en las unidades sede de los cursos, cuando aún no han tenido una "contaminación" profunda de formas de ser y ver la realidad del trabajo institucional, son capaces de rescatar elementos que, bajo un trabajo rutinario y burocrático, producto de largos períodos de estancia en las unidades, otros con mayor experiencia han olvidado.

Además con los resultados obtenidos, debemos reconocer que los antecedentes existentes al respecto dirigen nuestros cuestionamientos hacia la escasa calidad de los cursos de formación de especialistas en las instituciones de salud de nuestro país en la actualidad, lo que invariablemente nos refiere a la necesidad de promover el establecimiento de estrategias educativas alternativas a las tradicionales, realizar cambios curriculares de grupo e individuales, modificaciones al medio ambiente académico-laboral en cuanto a lo referente a sus reglamentos y normas que las rigen, todas ellas orientadas en un sentido activo-participativo, en donde la autocritica y reflexión de las experiencias cotidianas sea lo primordial.

Si damos crédito a nuestros resultados, lo encontrado es ilustrativo de un ambiente pasivo, con una visión excluyente dada por la división del trabajo altamente especializado que realiza el médico, permitiendo que los pediatras determinen sus acciones, principalmente por el tiempo disponible, el apego a normas y

procedimientos, con una escasa o nula participación de su criterio y puntos de vista propios. Esto invariablemente tendrá como consecuencia, el desarrollo de aptitudes clínicas para la resolución de situaciones problematizadas, muy pobre, más aún cuando se trate de mostrar una perspectiva integradora bajo una visión transdisciplinaria de la realidad.

Por otro lado, creemos que si somos capaces de reconocer nuestras insuficiencias, también estaremos en condiciones de reconocer la diversidad que representa enfrentarse a niños excepcionales, con otro tipo de necesidades y expectativas de vida. Es necesario que abordemos de manera íntegra los problemas clínicos de estos niños, las experiencias en otros sitios así lo demuestran, y nuestra experiencia en el quehacer cotidiano dentro de las instituciones procuradoras de la salud, así lo demandan. No debemos continuar permitiendo que nuestras insuficiencias, como parte del equipo de salud, efecto de un proceso educativo igualmente insuficiente, continúen relegando a estos niños a permanecer alejados del contexto social en el que se desenvuelven.

Las miradas benevolentes que encubren mecanismos de custodia a través del énfasis que hacen en lo económico, deben transformarse por perspectivas orientadas hacia el reconocimiento del cúmulo de conocimientos, habilidades y destrezas que estos niños son capaces de desarrollar. Las políticas segregacionales, de exclusión, que inclusive al interior de las instituciones del sector salud se presentan para con estos niños, deben reorientarse en un sentido en que sea posible la integración plena de estos niños, a nivel individual, institucional y social, no solamente en el discurso, sino también en la realidad.

No podemos continuar indiferentes ante nuestro proceder en los acontecimientos del quehacer institucional y social que llevamos a cabo ante los niños con necesidades especiales. Nuestros esfuerzos deben encaminarse, bajo una perspectiva transdisciplinaria, a la búsqueda de la integración social de estos niños, teniendo como baluarte el reconocimiento y desarrollo de una cultura de la diversidad. Sólo así estaremos en posición de reconocer que la tecnología y la ciencia, no son suficientes para ofrecer mejores condiciones a la calidad de vida de los niños con necesidades especiales. Hace falta nuestra participación, activa, en la búsqueda de soluciones a los problemas de desigualdad social en que se encuentran aún inmersos estos niños.

Por último, consideramos que esta primera aproximación realizada a un aspecto tradicionalmente subordinado al interior de los cursos de formación de especialistas en pediatría - las necesidades especiales -, nos revela la importancia de aproximarnos de manera crítica y reflexiva al tipo de proceso educativo que se ofrece a los futuros especialistas, con el propósito de estar en condiciones de ofrecer alternativas congruentes con nuestra realidad, a las tradicionales formas de ver la educación médica. Reconocemos que por ser un primer intento por desarrollar una línea de investigación a este respecto, en donde se conjuntan aspectos clínicos con variables sociales en un mismo instrumento, puede mostrarse insuficiente, pero cabe su perfeccionamiento, para de esta manera permitirnos realizar aportaciones plausibles para mejorar la educación médica y su correlato la aptitud clínica, así como rescatar la importancia de reconocer que los pediatras deben comprometerse plenamente con los niños que presentan necesidades especiales, teniendo como pilares fundamentales la crítica y autocrítica de sus acontecimientos y procedimientos en su quehacer cotidiano.

## BIBLIOGRAFÍA

Andalón PS, García VJ, Viniegra VL, Espinosa AP, López SM. Competencia clínica y conducta prescriptiva del médico familiar en infecciones respiratorias agudas en niños menores de 5 años. Efecto de una estrategia educativa. Rev Med IMSS 1997;35:295-302.

Bautista JR. "Una escuela para todos: La integración escolar". En: Estudio Monográfico de la educación especial. Antología de la Maestría en Educación Especial. México. Sonora, Secretaría de Educación y cultura. 1999.

Benítez SJ. Tendencias educativas predominantes. México, San Luis Potosí, Universidad Abierta. 1999.

Berretier C, Scartamelia M. Intentional Learning as good instruction. En: Learning and instruction. LEA, Nueva Jersey. 1989:p.363.

Bisquerra R. "Métodos de muestreo. No probabilísticos". En: Métodos de investigación educativa guía práctica. España. Barcelona, CEAC. 1989.p.83.

Blauww AM, Smith L, Vander Vleuten P, Smits P, Van der Lindens. Assessing clinical competence: recognition of case descriptions of rheumatic diseases by general practitioners. Br J of Rheumatol 1995;34:375-79

Bombo EG. "Reflexiones sobre enfermedad y padecer humanos". Rev Med IMSS 1995;33:435-37.

Breslow N. "Psychiatric Disorders in children with Disabilities". Am Acad Child Psychiatric 1985;24:87-94.

Brook RH. Quality of care assessment: a comparison of five methods of peer review. Washington: Government Printing Office. DHEW HRA-74-3100. 1993.

Carr W, Kemmis S. " El saber de los maestros". En: Teoría crítica de la enseñanza. La investigación acción en la formación del profesorado. Barcelona. Martínez Roca, 1988.pp.58-62.

Castorina JA. " Problemas epistemológicos de las teorías del aprendizaje en su transferencia a la educación ". En: [www.daphnet.fhpompoza.cise.sua.unam.mx](http://www.daphnet.fhpompoza.cise.sua.unam.mx)

Codman D, et al. " Chronic Illness, Disability, and mental and social Well-Bearing: Findings of the Ontario Child Health Study". Pediatrics 1987;79:805-13.

Correa AJL. " La formación de docentes: Una estrategia para acceder una pedagogía que propicie la integración". En: Memoria Primer Congreso: El reto a la diversidad. Coahuila. México, Secretaría de Educación Pública. 1998.pp.s/n

Diario Oficial de la Federación. Ley General de Educación (1999). En: Conocimiento del desarrollo integral del sujeto excepcional. Antología. Sonora. México, Secretaría de Educación y Cultura. 1999.pp.s/n

Eusse AO. " Proceso de construcción del conocimiento y su vinculación con la formación docente". Perfiles Educativos 1994;63:31-42.

Fromm E. Marx y su concepto de hombre. México. Fondo de cultura económica. 1998:p.38

García CI, et al. " Integración educativa perspectiva internacional y nacional ( informe de investigación )". Secretaría de Educación Pública 1996. En: Estudio Monográfico de la Educación Especial. Antología. Sonora. México, Secretaría de Educación y Cultura. 1999.pp.27-30.

García HA, Viniegra VL. Competencia clínica del médico familiar en hipertensión arterial sistémica. Rev Invest Clín 1999;51:93-98.

Garfías GMG, Aguilar ME, Viniegra VL. Como explorar aptitudes clínicas de los médicos residentes de traumatología y ortopedia en traumatismo craneo-encefálico. Rev Med IMSS 1997;5:233-41.

Giroux HA. " Los profesores como intelectuales transformativos ". En: Los profesores como intelectuales de la pedagogía crítica del aprendizaje. Barcelona. Martínez Roca, 1990.pp.58-62.

Gortmaker LS, Walker KD, Weitzman M, Sobol MA. " Chronic conditions, Socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents". Pediatrics 1990;85:267-76.

Gómez FS. El Instituto Mexicano del Seguro Social en la formación del médico. Rev Med IMSS 1998;36:89-90,

Groce ME, kenneth ZI. " Multiculturalism, Chronic Illness, and disability ". Pediatrics 1993;88:1048-55.

Guajardo E. Proyecto C.A.S. Reorientación de la educación especial en México.1993-98. En: Estudio Monográfico de la educación especial. Antología de la Maestría en Educación Especial. Sonora. México, Secretaria de Educación y Cultura.1999.p.19.

Gúzman J, Ponce de León S, Pita RL, Castillo RC, Pérez PL. " El cambio en la calidad de vida como indicador del curso clínico de la enfermedad. Comparación de dos índices ". Rev Invest Clín 1993;45:439-52.

Herrera SJC, Treviño MA, Viniegra VL. La aptitud clínica de pediatras a través de los procesos onco-hematológicos de urgencia. Diplomado en Investigación Educativa. Instituto Mexicano del Seguro Social, México.1996.

Herrera SJC, Treviño MA, Fernández ZA. Construcción y validación de un instrumento que explora la competencia clínica de pediatras en el manejo de pacientes en la etapa neonatal. Tesis para obtener el grado de especialista en Pediatría Médica. México, Universidad Autónoma de Sinaloa. 1999.

Herrera SJC, Treviño MA, Chávez AJ. Construcción y validación de un instrumento capaz de explorar la aptitud clínica de pediatras para el manejo de pacientes en estado crítico. Tesis para obtener el grado de especialista en Pediatría Médica. México, Universidad Autónoma de Sinaloa. 1999.

Herrera SJC, Treviño MA, López AG. Concordancia en la percepción de la calidad de vida entre escolares y adolescentes con padecimientos crónicos y sus familiares. Tesis para obtener el grado de especialista en Pediatría Médica. Universidad Autónoma de Sinaloa. 1999.

Herrera SJC, Treviño MA, Muñoz GF, Piñero MG. Competencia clínica en reanimación del paciente quemado entre los médicos que trabajan en los servicios de urgencias del Centro Médico Nacional del Noroeste. Tesis para obtener el grado de especialista en Medicina de Urgencias. México, Universidad Autónoma de Sinaloa. 2000.

Herrera SJC, Treviño MA, Moyeda RJ. Evaluación de la aptitud clínica de un grupo de pediatras para el manejo de neonatos en estado crítico. Tesis para obtener el grado de especialista en Pediatría Médica. México, Universidad Autónoma de Sinaloa. 2002.

Jerez JC. " La educación especial: Un enfoque sociohistórico ". En: Conocimiento del desarrollo integral del sujeto excepcional. Antología de la Maestría en Educación Especial. Sonora. México, Secretaría de Educación y Cultura. 1999. pp.28-32.

Kearse BG, et al. " Culture, Ethnicity, and Bicultural Competence: Implications for children with chronic illness and disability ". Pediatrics 1993;88:1056-62.

Lara-Muñoz MC, Ponce de León S, De la Fuente JCR. "Desarrollo de un instrumento para medir la calidad de vida de pacientes con cáncer". *Salud Mental* 1996;19S:30-5.

Grupo de Latinoamérica para la educación médica. Los cambios de la profesión médica y su influencia sobre la educación médica. Documento de la posición de América Latina ante la conferencia mundial de Educación Médica. Edimburgo, Escocia, Agosto 1993. *Educ Med Salud* 1994;28:125-38.

McCubbin IH. " Culture, Ethnicity, and family: Critical factors in childhood chronic illness and disabilities ". *Pediatrics* 1993;88:1063-69.

Negñoa J, Mark H, Nesbil H. " Care and treatment of long-term survivors of childhood cancer ". *Cancer* 1993;10S:3386-91.

Parrino SS, Thacker BS. " The Challenge of Day-Care Health Among Children with Disabilities ". *Pediatrics* 1991;86S 1052-54.

Pérez-Padilla JR, Viniegra VL. Método para calcular la distribución de las calificaciones por azar en un examen del tipo falso, verdadero, no sé. *Rev Invest Clin* 1989;41:375-79.

Perrin CE. " Issues Involved in the definition and classification of chronic health conditions". *Pediatrics* 1993; 88:787-93.

Perrin CE. " Children with special needs ". A United States Perspective. *Pediatrics* 1990;85:234-45.

Portán AR. " Las concepciones epistemológicas de los profesores. El caso de los estudiantes de magisterio ". España, *Investigación educativa*. 1996 pp.30-47.

Ples IB. " Clinical assessment: physical and psychological functioning ". *Pediatr Clin North Am* 1984;31:33-45.

Riley LA. " Interagency Coordination: The Key mainstreaming children with Special Needs into Day-Care ". *Pediatrics* 1991;86S:1059-61.

Sabido SC, Viniestra VL. Competencia y desempeño clínico en diabetes. *Rev Invest Clin* 1998;50:211-16.

Santayana G. " Los reinos del ser ". México, Fondo de cultura económica. 1985. pp.40-5.

Secretaría de Educación Pública. La integración escolar. En: Adaptaciones curriculares para los alumnos con necesidades especiales. Antología de la Maestría en Educación Especial. Sonora. México, Secretaría de Educación y Cultura 1999. pp.15-21.

Secretaría de Educación Pública. " Guía del estudiante. Corrientes pedagógicas contemporáneas. Plan de Licenciatura en Educación Plan 1994 ". Sonora. México, Universidad Pedagógica Nacional, Subsede Cd. Obregón. 1999. pp.35-41.

Secretaría de Educación Pública. " Teorías del aprendizaje y teorías de la instrucción. El niño desarrollo y proceso de construcción del conocimiento ". En : Guía del estudiante. Antología básica de la Licenciatura en Educación Plan 1994. Sonora, México, Universidad Pedagógica Nacional, Subsede Cd. Obregón. 1999. pp. 105-11.

Siegel S, Castellan N.J. " Estadística no paramétrica aplicada a las ciencias de la conducta ". México. Trillas 1994. p.437.

Siegelz K, Karvus D, Raven VH. " Adjustment of children with cancer ". *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1996;35:442-50.

Thom BG. " La naturaleza del malestar social ". México. Fondo de cultura económica.1988.pp.250-52.

Vázquez-Martínez D, Márquez-Serrano M, Viniestra-Velázquez L. Encuesta de profesionalismo de los profesores de medicina en México. Rev Invest Clin 1998;50:73-71.

Viniestra VL. Lineamientos básicos de un plan general para cursos de especialización médica en disciplinas clínicas. Rev Invest Clin 1981;33:75-81.

Viniestra VL. ¿ En que consiste la función educativa en una institución de salud ? Rev Invest Clin 1982;34:261-67.

Viniestra VL. Los interés académicos en la educación médica. Rev Invest Clin 1987;39:281-90.

Viniestra VL, Jiménez JL, Pérez-Padilla R. El desafío de la evaluación de la competencia clínica. Rev Invest Clin 1991;43 87-95.

Viniestra VL, Jiménez JL. Nuevas aproximaciones a la medición de la competencia clínica. Rev Investe Clín 1992;44:269-75

Viniestra VL. " El camino de la crítica y la educación ". Rev Invest Clin 1996,48:139-58.

Viniestra VL. La nosología del error médico. Rev Invest Clín 1998;50:505-16.

Viniestra VL. El proceso de Conocimiento. En: Hacia otra concepción del currículo. México. Instituto Mexicano del Seguro Social. 1999.pp.24-61.

Viniestra VL. Evaluación de la competencia clínica ¿ descubrir o reconstruir ? Rev Invest Clin 2000;52:109-110.

# ANEXOS

TABLA 1

DESEMPEÑO GLOBAL Y POR INDICADOR DE LA APTITUD CLÍNICA MOSTRADO POR EL GRUPO DE PEDIATRAS PARTICIPANTES

n= 13

Indicador	No. de enunciados	Mediana	rango	No. sujetos y % con calificación por azar
1	160	32	-06 a 56	5 (39)
2a	20	4	-02 a 12	12 (92)
2b	20	6	-04 a 12	9 (69)
3	20	2	-02 a 12	11 (85)
4	20	0	-04 a 10	12 (92)
5	20	4	-02 a 16	12 (92)
6	20	2	-08 a 08	13 (100)
7	20	4	-06 a 12	11 (85)
8	20	4	-02 a 10	12 (92)

TABLA 2

Nivel de aptitud clinica mostrado por cada grupo de peditras de acuerdo al tiempo de experiencia clinica

n= 13

Nivel de aptitud	Peditras adscritos n = 5	R 4 n = 4	R2 n = 4	p*
Azar o indeterminado 0 - 24	1	1	3	
Burdo 25 - 69	4	3	1	NS
Intermedio 70 - 114	0	0	0	
Refinado 115 - 160	0	0	0	

\* Ji cuadrada R4= residentes de cuarto año R2= residentes de segundo año

TABLA 3

Comparación entre grupos participantes de las puntuaciones obtenidas en el global y por indicadores de la aptitud clínica explorados

n = 13

Indicador	Pediatras adscritos n = 5 mediana (rango)	R4 n = 4 mediana (rango)	R2 n = 4 mediana (rango)	*p
1 n= 160	40 ( 26 a 56 )	31 ( -06 a 44 )	16 ( 10 a 54 )	NS
2a n= 20	6 ( 00 a 08 )	1 ( -02 a 04 )	6 ( -02 a 12 )	NS
2b n= 20	8 ( 06 a 12 )	5 ( 02 a 12 )	6 ( -04 a 12 )	NS
3 n= 20	2 ( -02 a 06 )	3 ( -02 a 04 )	9 ( 02 a 12 )	NS
4 n= 20	4 ( -02 a 08 )	2 ( -04 a 10 )	-2 ( -04 a 04 )	NS
5 n= 20	4 ( 02 a 16 )	4 ( -02 a 06 )	5 ( 02 a 08 )	NS
6 n= 20	4 ( 02 a 08 )	1 ( -02 a 04 )	4 ( -08 a 08 )	NS
7 n= 20	4 ( 00 a 10 )	4 ( -04 a 12 )	2 ( -06 a 08 )	NS
8 n= 20	6 ( 02 a 08 )	5 ( 02 a 10 )	1 ( -02 a 08 )	NS

\* kruskal-Wallis R4= residentes de cuarto año R2= residentes de segundo año

TABLA 4

Comparación de las puntuaciones globales y por cada indicador de la aptitud clínica explorada entre pediatras adscritos y cada grupo de residentes participantes

n = 13

Indicador	Pediatras n=5 Mediana (rango)	R4 n=4 Mediana (rango)	*p	Pediatras n=5 Mediana (rango)	R2 n=4 Mediana (rango)	*p
1 n= 160	40 ( 20 a 56 )	31 ( -06 a 44 )	NS	40 ( 20 a 56 )	16 ( 10 a 54 )	NS
2a n= 20	6 ( 00 a 08 )	1 ( -02 a 04 )	NS	6 ( 00 a 08 )	6 ( -02 a 12 )	NS
2b n= 20	8 ( 06 a 12 )	5 ( 02 a 12 )	NS	8 ( 06 a 12 )	6 ( -04 a 12 )	NS
3 n= 20	2 ( -02 a 05 )	3 ( -02 a 04 )	NS	2 ( -02 a 06 )	9 ( 02 a 12 )	<0.01
4 n= 20	4 ( -02 a 08 )	2 ( -04 a 10 )	NS	4 ( -02 a 08 )	-2 ( -04 a 4 )	NS
5 n= 20	6 ( 02 a 16 )	4 ( -02 a 06 )	NS	6 ( 02 a 16 )	5 ( 02 a 08 )	NS
6 n= 20	4 ( 02 a 08 )	1 ( -02 a 04 )	NS	4 ( 02 a 08 )	-4 ( -08 a 08 )	NS
7 n= 20	4 ( 00 a 10 )	4 ( -04 a 12 )	NS	4 ( 00 a 10 )	2 ( -06 a 08 )	NS
8 n= 20	6 ( 02 a 08 )	5 ( 02 a 10 )	NS	6 ( 02 a 08 )	1 ( -02 a 08 )	NS

\* U-Mann-Whitney R4= residentes de cuarto año R2= residentes de segundo año

TABLA 5

Comparación de las puntuaciones globales y por cada indicador de la aptitud clínica explorado entre residentes de segundo y cuarto año de la especialidad de pediatría médica

n = 8

Indicador	Residentes de cuarto n=4 Mediana (rango)	Residentes de segundo n=4 Mediana (rango)	*p
1 n= 160	31 ( -06 a 44 )	16 ( 10 a 54 )	NS
2a n= 20	1 ( -02 a 04 )	6 ( -02 a 12 )	0.05
2b n= 20	5 ( 02 a 12 )	6 ( -04 a 12 )	NS
3 n= 20	3 ( -02 a 04 )	9 ( 02 a 12 )	0.05
4 n= 20	2 ( -04 a 10 )	-2 ( -04 a 04 )	NS
5 n= 20	4 ( -02 a 06 )	5 ( 02 a 08 )	NS
6 n= 20	1 ( -02 a 04 )	-4 ( -08 a 08 )	NS
7 n= 20	4 ( -04 a 12 )	2 ( -06 a 08 )	NS
8 n= 20	5 ( 02 a 10 )	1 ( -02 a 08 )	NS

\* U-Mann-Whitney

TABLA 6

Nivel de suficiencia, promedio en proporción de respuestas y pediatras con puntuaciones obtenidas por efecto del azar en cada uno de los indicadores de la aptitud clínica explorado

n= 13

Indicador	No. de enunciados	Promedio en proporción de respuestas	Proporción de pediatras con calificación por azar	Nivel de suficiencia*
1	160	19%	39%	45%
2a	20	20%	92%	45%
2b	20	35%	69%	45%
3	20	20%	85%	45%
4	20	10%	92%	45%
5	20	25%	92%	45%
6	20	5%	100%	45%
7	20	20%	85%	35%
8	20	20%	92%	45%

\* Establecido por criterio de expertos

TABLA 7

Correlación\* entre indicadores de la aptitud clínica utilizados y la experiencia clínica de los participantes

	Experiencia clínica	1	2a	2b	3	4	5	6	7
1	-.439								
2a	.010	.008							
2b	-.349	.628	-.216						
3	.573	.050	-.131	.134					
4	-.400	.814	-.059	.297	.101				
5	.006	.416	.384	.053	.110	.577			
6	-.529	.788	-.208	.596	-.255	.470	.061		
7	-.253	.580	-.205	.383	.145	.419	-.234	.397	
8	-.357	.739	-.261	.492	-.045	.482	-.007	.840	.485

\* Coeficientes de correlación de Spearman

TABLA 8

Estructuración del instrumento para evaluar la aptitud clínica de pediatras para reconocer las necesidades especiales de niños con secuelas por patología neonatal

Indicador	No. de enunciados	%
1 comportamiento global	160	100
2a identificación de signos y síntomas	20	12.5
2b integración de hipótesis diagnósticas	20	12.5
3 reconocimiento de factores de riesgo	20	12.5
4 acciones encaminadas a la limitación del daño	20	12.5
5 acciones encaminadas a la rehabilitación	20	12.5
6 acciones encaminadas a la integración social	20	12.5
7 conocimientos de educación especial	20	12.5
8 respeto a los intereses de los pacientes y/o sus familiares	20	12.5

## ANEXO 1

### CUESTIONARIO N.E.E. 01

Nombre: \_\_\_\_\_ Género: \_\_\_\_ M \_\_\_\_ H  
Edad: \_\_\_\_ años Especialidad Terminada: \_\_\_\_\_  
Especialidad que cursa: \_\_\_\_\_  
Curso de neonatología: \_\_\_\_ Sí \_\_\_\_ No Año de Residencia: \_\_\_\_ 1 \_\_\_\_ 2 \_\_\_\_ 3 \_\_\_\_ 4  
Curso de Reanimación cardiopulmonar: \_\_\_\_ Sí \_\_\_\_ No Subespecialidad: \_\_\_\_\_  
Rotación por el servicio de neonatología: \_\_\_\_ Sí \_\_\_\_ No  
Antigüedad laboral: \_\_\_\_ años.

### INSTRUCCIONES

Estimada (o) doctor (a):

El instrumento anexo consta de seis casos ( I a VI ) de pacientes pediátricos con diversas secuelas por patología neonatal. En seguida de cada caso clínico se pueden leer una serie de enunciados agrupados por un tallo (frase) guía que contiene una palabra clave subrayada, con la cual usted podrá decidir la respuesta que le corresponde a cada uno de los enunciados agrupados.

Le solicitamos, lea cuidadosamente el tallo que agrupa cada uno de los enunciados, teniendo en cuenta las palabras claves. (ver siguiente hoja).

Las opciones de respuesta para cada enunciado son:

Verdadero ( v ) : cuando considere que el enunciado es cierto con respecto al tallo

Falso ( F ) : cuando considere que el enunciado es falso con respecto al tallo

No sé ( NS ) : cuando no puede decidir si el enunciado corresponde o no con respecto al tallo

Anote en la línea que se encuentra a la izquierda de cada enunciado su respuesta (V, F, o NS)

Debe tomar en cuenta que:

- Una respuesta correcta le suma un punto
- Una respuesta incorrecta le resta un punto
- Un enunciado sin respuesta le resta un punto

**ES IMPORTANTE QUE NO DEJE NINGÚN ENUNCIADO SIN RESPONDER**

## Caso clínico

I. Masculino, hijo de madre de 32 años, G V, P II, C O, A II, con I producto macrosómico al nacimiento. Producto de un embarazo de 32 semanas de evolución por FUR, que cursó con amenaza de aborto en el primer trimestre del embarazo manejado con reposo, además de infección de vías urinarias en la primera mitad de la gestación. Se obtiene por cesárea con bloqueo epidural por desprendimiento de placenta normoinsera, recibiendo una dosis única de dexametasona previa a la cirugía. Fue calificado al nacimiento con un APGAR de 3-8, y Silverman de 5-3, requiriendo de maniobras intubación orotraqueal con presión negativa con ambú, y oxígeno a 6 lts por minuto, al pasar a la unidad de cuidados intensivos neonatales se recibió hipotérmico, extubado, con coloración de tegumentos violácea, tiros intercostales, retracción xifoides, estertores crepitantes bilaterales, soplo sistólico irradiado a espalda, extremidades pálidas con llenado capilar de 3 segundos, pulsos distales débiles. Peso 1,650 grs, talla 43 cms, perímetro cefálico 30 cms, perímetro abdominal 27 cms, FC 88 x', temperatura 36.6oC, sat O2 76%. Por lo mismo recibió tratamiento con ventilación mecánica, soluciones mixtas y bicarbonato en bolos de acuerdo a resultados de gasometría, ampicilina y amikacina como antibióticos por maniobras de reanimación, dextrostix cada 8 horas, ayuno, y medición de perímetro abdominal por turno.

Son datos a favor del diagnóstico de síndrome de dificultad respiratoria tipo I:

- 1. El desprendimiento de placenta
- 2. El Apgar al minuto
- 3. Los abortos previos

Al ingreso del paciente a cuidados intensivos es prioritario:

- 4. Solicitar biometría hemática
- 5. Colocar sonda orogástrica
- 6. Realizar punción lumbar

Son complicaciones inminentes en ese momento para el paciente:

- 7. Crisis convulsivas
- 8. Hipertensión pulmonar
- 9. Sepsicemia

Son conductas pertinentes encaminadas a limitar el daño en este caso:

- 10. La utilización de aminoglucósidos
- 11. Iniciar fototerapia
- 12. Indicar esteroides

A las 3 horas de su ingreso presentó movimientos anormales de extremidades torácicas, palidez de extremidades pélvicas y estertores crepitantes, le toman Rx de tórax y mostró infiltrado nodular cotonoso apical, le realizan gasometrías seridas mostrando un patrón de acidosis metabólica persistente, que ameritó de manejo con bicarbonato, oxígeno complementario a presiones mayores de 80% durante 7 días, se mantuvo en ayuno por 10 días, recibiendo alimentación parenteral durante 12 días. El día 22 de estancia es extubado y mantenido en incubadora con oxígeno suplementario sólo en caso necesario, alimentación por sonda nasogástrica, y vigilancia del perímetro abdominal. Su evolución es satisfactoria y es dado de alta el día 35 de su estancia, con movimientos incoordinados de miembros pélvicos y rot disminuidos, como únicos datos de positividad a la exploración física, se cita a consulta externa de pediatría para su manejo subsecuente.

El resultado de la radiografía es compatible con el diagnóstico de:

- 13. Neumonía por Pneumocistis carinii
- 14. Aspiración de meconio
- 15. Taquipnea transitoria del recién nacido
- 16. Hernia diafragmática

Son acciones justificadas encaminadas a la rehabilitación en este caso:

- 17. Enviar a su unidad de medicina familiar
- 18. Indicar electroestimulación
- 19. Hidroterapia
- 20. Ejercicios isotónicos de extremidades

Son acciones apropiadas encaminadas a la integración social del paciente:

- 21. Enviar a un servicio de estimulación temprana
- 22. Solicitar electromiografía
- 23. Citar cada 3 meses
- 24. Enviar a valoración por neurología

Se justifica al dar a los padre un pronóstico a largo plazo:

- 25. Exaltar el escaso potencial de este tipo de pacientes
- 26. Reconocer la escasa aceptación social de este tipo de pacientes

#### Caso Clínico

II. Paciente femenino de 3 años de edad, gemelo I de una madre de 19 años con embarazo pretérmino atendido en medio particular, obtenido por cesárea indicada por sangrado transvaginal de una semana de duración previa a la cirugía, con peso al nacer de 1.150 grs, Apgar de 2-3 al minuto, y 7-8 a los cinco minutos, le realizaron maniobras de reanimación, permaneció intubada por un lapso de 37 días, recibió tratamiento con oxígeno a concentraciones superiores al 90%, antibióticos con doble esquema a base de cefotaxima, amikacina por 15 días, exanguineotransfusión en dos ocasiones, paquete globular por anemia en 3 ocasiones, y concentrados plaquetarios y plasma fresco por 6 veces. A su egreso le realizaron fondo de ojo encontrando opacidad retrolental bilateral, los potenciales evocados auditivos señalaron una hipoacusia sensorial derecha, izquierda normal. Tiene un desarrollo psicomotriz alterado, muestra indiferencia al medio, aun no camina, y tiene un lenguaje gutural con el que se comunica con la madre, quien la atiende permanentemente, no recibe medicamento alguno, y se mantiene en su hogar sin convivir socialmente.

Son factores de mal pronóstico en este caso para desarrollar fibrodisplasia retrolental:

- 27. El apgar al minuto
- 28. Las transfusiones múltiples

Son acciones apropiadas encaminadas a la rehabilitación no realizadas hasta el momento en este caso:

- 29. Estimulación termotáctil
- 30. Enviar a psiquiatría
- 31. Solicitar tomografía axial computarizada de cráneo
- 32. Enviar a musicoterapia

Son acciones pertinentes encaminadas a la limitación del daño en esta paciente:

- 33. Avisar a trabajo social
- 34. Citar cada 3 meses
- 35. Visitas domiciliarias por el pediatra

Son acciones prioritarias para la integración social de la paciente:

- 36. Enviar al centro de atención múltiple más cercano
- 37. Solicitar estudio psico-social de la familia
- 38. Enviar a otoneurología

Son factores asociados a un mal pronóstico para la integración social en este caso:

- 39. El desarrollo psicomotriz
- 40. El resultado de los potenciales evocados
- 41. La exploración oftalmológica
- 42. El tipo de lenguaje

Son alternativas educativas apropiadas para este paciente:

- 43. Maestro especial de por vida
- 44. Manejar con ordenador táctil
- 45. Enviar a escuela regular al terminar la primaria
- 46. Mantener de por vida en escuela especial

Se justificaba en este caso al dar información del pronóstico de la paciente a largo plazo:

- 47. Mencionar las escasas posibilidades de integración social
- 48. Comentar que a los niños con múltiples secuelas " la vida les es más difícil "
- 49. Recaltar el potencial de adaptación al medio de este tipo de pacientes

#### Caso clínico

III. Femenino de 5 años de edad, que cursó con asfixia neonatal, ameritando de manejo con ventilación mecánica por 5 días, recibiendo manejo con antibióticos, soluciones, hemoderivados, y complementos vitamínicos y nutricios. Permaneció además durante 40 días en el servicio de cuneros patológicos por presentar flacidez de miembros pélvicos, rot disminuidos bilaterales, llenado capilar normal, globo vesical que ameritaba de drenaje por punción o sonda de foley, perímetro cefálico 2 desviaciones estándar arriba de lo esperado para un neonato a término, y presencia de tumoración en región dorsolumbar con drenaje de líquido amarillento. Es llevado a cirugía para reconstrucción de la afectación dorsolumbar, sin mejoría de los datos de exploración física. Se egresa sin complicaciones aparentes para control por su médico familiar. Acude en esta ocasión a la cita de pediatría médica enviado de su clínica de adscripción por retraso psicomotriz manifestado por alteraciones de la marcha. A la revisión presenta: perímetro cefálico 2 desviaciones estándar arriba de lo esperado para su edad, puente nasal ancho, signo de la "olla rajada" positivo, cicatriz quirúrgica antigua en lesión dorsolumbar, flacidez de ambos miembros pélvicos, rot ausentes, sensibilidad ausente, edema de dorso de ambos pies, llenado capilar normal, globo vesical. El paciente es cooperador durante la exploración física, y constantemente establece comunicación verbal con el pediatra, juega y cuestiona los procedimientos que el médico realiza. La madre de manera contante le habla y le explica a lo que va y qué es lo que el médico le va a realizar, exigiendo el paciente una respuesta lo más acorde a sus preguntas.

El cuadro clínico es compatible con el diagnóstico de:

- 50. Mielomeningocele
- 51. Distrofia muscular tipo Duchene
- 52. Adrenoleucodistrofia

Son datos a favor del diagnóstico de distrofia muscular:

- 53. La flacidez
- 54. La edad
- 55. El género

Son acciones apropiadas para limitar el daño en este caso:

- 56. Prescribir utilización de auxiliares de la deambulación
- 57. Ejercicios isométricos del tórax
- 58. Integrar a grupos de niños normales de acuerdo a su edad

Son conductas pertinentes encaminadas a la rehabilitación de este paciente:

- 59. Enviar a fisioterapia
- 60. Solicitar la valoración por psicología
- 61. Ejercicios isométricos del toráx

Son acciones justificadas para la integración social en este caso:

- 62. Ingresar a una escuela regular (normal)
- 63. Enviar a escuela de educación especial
- 64. Manejar en un salón apartado de los otros niños

Son factores asociados de mal pronóstico para la integración social de este paciente:

- 65. Las signos clínicos
- 66. El antecedente de hospitalización prolongada

Son propuestas educativas apropiadas para este paciente:

- 67. Solicitar ingreso a un año inferior al que le corresponde
- 68. Contar con maestro especial en su casa
- 69. Educación virtual en su hogar
- 70. Dejarlo en escuela regular sin exigirle

Se justifica en este caso al dar información a los padres:

- 71. Exaltar que tiene desventajas ante los niños "normales"
- 72. Recalcar la falta de dispositivos especiales en las escuelas
- 73. Recordar que los niños se adaptan muy fácil a las circunstancias
- 74. Señalar que tiene la misma oportunidad de estudiar que los niños "normales"

## Caso Clínico

IV. Masculino de 8 años de edad con antecedente de haber sido obtenido por cesárea debido a presentación pélvica y ruptura de membranas de 26 horas. No tubo asfixia, y se envió a cuneros patológicos por mielomeningocele roto, extremidades en equino varo, rot abolidos, con peso y talla normal para un neonato de 40 semanas. Durante su estancia en cuneros se manejo con gluconato calcio, amikacina, ampicilina, y medidas generales. Se operó a las 15 horas de su ingreso para cierre del defecto neural, colocándose válvula de derivación ventrículo-peritoneal en el mismo acto quirúrgico. Como complicación presentó neumonía que resolvió con tratamiento médico por 15 días. A los 6 meses de vida cursó con infección de vías urinarias, con un urocultivo positivo a E.Coli, se realizó en esa ocasión ultrasonido renal que mostró asimetría a expensas del riñón izquierdo, sin recibir tratamiento alguno. Actualmente acude a un centro de atención múltiple en donde cursa el 2do año de primaria con un promedio de 9.6, lo acompañan permanentemente sus padres, y tiene dos hermanos mayores (15 y 18) ambos varones, que se turnan con los padres en el cuidado del paciente. Se desplaza con auxiliares para la deambulaci3n. En esta ocasi3n acude al servicio de pediatría por presentar fiebre, astenia y adinamia, presenta buena coloraci3n, no alteraci3n cardiopulmonar, existe dolor a nivel de flanco izquierdo a la digitopresi3n, flacidez de miembros pélvicos, rot abolidos, llenado capilar normal.

El cuadro clínico es compatible con el diagnóstico de:

- 75. Infecci3n de vías urinarias
- 76. Ventriculitis
- 77. Poliradiculoneuritis

Son datos a favor del diagnóstico de infecci3n de vías urinarias en este caso:

- 78. La edad
- 79. El antecedente de cierre de mielomeningocele
- 80. El llenado capilar

Son datos a favor del diagnóstico de ventriculitis:

- 81. La fiebre
- 82. La astenia
- 83. El dolor a la digitopresi3n

Son factores asociados en este caso para ventriculitis:

- 84. El antecedente de infecci3n urinaria
- 85. El uso de auxiliares de la deambulaci3n

Son acciones que se justifican para limitar el daño en este caso:

- 86. Antibiótico nocturno
- 87. Ausentare un tiempo de la escuela

Son conductas pertinentes para la rehabilitaci3n en este caso:

- 88. El asistir a un centro de atenci3n múltiple
- 89. Las acciones de la familia
- 90. Dar antibióticos periódicamente

Son acciones apropiadas para lograr la integración social en este caso:

- 91. Enviar a una escuela regular (normal)
- 92. Solicitar valoración por psicología
- 93. Sugerir a los padres la no sobreprotección

Son factores de mal pronóstico para requerir de educación especial en este caso:

- 94. La utilización de la válvula de derivación
- 95. La parálisis flácida de miembros pélvicos
- 96. El haber sido obtenido por cesárea

Son posibilidades educativas apropiadas para el paciente:

- 97. Educación en escuela regular (normal)
- 98. Permanencia en escuela especial
- 99. Asistencia educativa en el hogar
- 100. Educación normal vía virtual

Se justifica al dar un pronóstico del futuro del paciente a los padre:

- 101. Exaltar la recurrencia de los episodios infecciosos
- 102. Recalcar la poca ocupación laboral que logran este tipo pacientes
- 103. Señalar los logros escolares obtenidos hasta el momento
- 104. Sugerir ser tolerantes ante los retos que esperan al paciente

#### Caso Clínico

V. Masculino de 4 años de edad, con antecedente de haber tardado en llorar y respirar al nacimiento, desconociéndose el APGAR, ameritó de oxígeno con ambu y fue enviado a una unidad de tercer nivel de atención para continuar con su atención médica. Permaneció hospitalizada por 25 días en el servicio de terapia intensiva neonatal, y en cuneros patológicos, recibió manejo con ventilación mecánica y oxígeno suplementario con concentraciones superiores al 80%, antibióticos y soluciones endovenosas. Fue sometida a esofagograma, endoscopia de tubo digestivo alto y vía aérea por sospecha de reflujo gastroesofágico y fístula tráqueo - esofágica secundaria a intubación endotraqueal. Le realizaron a los 3 meses de egresada del servicio de neonatología, potenciales auditivos obteniéndose como resultado una hipoacusia severa bilateral. Ha recibido tratamiento con antiácidos, propulsores del vaciamiento gástrico, posición, y espesamiento de dieta por presentar vómitos, y retraso en el crecimiento pondo-estatural. La madre, de 22 años, con escolaridad de preparatoria, refiere no poder estar con ella gran parte del día debido a que es soltera, y trabaja en una fábrica maquiladora en el turno vespertino, por lo que el niño permanece la mayoría del tiempo al cuidado de la abuela de 64 años de edad, quien habita en una casa construida de ladrillo, en zona urbana, que cuenta con todos los servicios urbanos. En esta ocasión acude a consulta por los medicamentos. A la exploración física se muestra hipoactivo, irritable, se sienta arropado por la abuela, y no permite que el médico se le acerque, sin embargo se comunica con lenguaje gutural con la abuela, emitiendo sonidos de alta frecuencia en tonos muy bajos, con movimientos concomitantes de la cabeza y miembros torácicos, y manteniendo la vista fija en la abuela.

Son factores de buen pronóstico para lograr la integración social de la paciente:

- 105. La edad de la madre
- 106. El tipo de vivienda de la abuela
- 107. La zona en donde habitan

Son factores asociados para la presentación de hipoacusia bilateral en este caso:

- 108. El uso de antibióticos en la etapa neonatal
- 109. El antecedente de reflujo

Son datos compatibles con el diagnóstico de hipoacusia:

- 110. La hipoactividad
- 111. Los sonidos de alta frecuencia
- 112. La mirada fija en la abuela

Son datos a favor de retraso psicomotriz en este caso:

- 113. El tipo de lenguaje
- 114. La necesidad de múltiples estudios

Son conductas apropiadas para limitar el daño en este caso:

- 115. Hablar siempre de frente a la niña
- 116. Enviar a psiquiatría
- 117. Evitar que mueva constantemente la cabeza

Son acciones pertinentes para la rehabilitación de este paciente:

- 118. Buscar otra persona para que lo cuide
- 119. Dejar que se vea permanentemente ante un espejo
- 120. Hacer ejercicios con un lápiz debajo de la lengua

Son acciones apropiadas para la integración social de este paciente:

- 121. Buscar otro empleo para la madre
- 122. Dejar en custodia institucional al niño
- 123. Ingresar en un centro de atención múltiple
- 124. Enviar a un servicio de estimulación temprana

Son alternativas apropiadas de educación para este paciente:

- 125. Entrar a un Kinder regular (normal)
- 126. Terminar la primaria en una escuela especial
- 127. Utilizar lenguaje dactilológico
- 128. Manejarse con lenguaje labial
- 129. Maestro de apoyo en su casa

Se justifica al dar un pronóstico a la madre en este caso:

- 130. Exaltar las dificultades de aprendizaje de los hipoacúsicos
- 131. Recomendar la asistencia a la escuela hasta resolver sus problemas clínicos
- 132. Resaltar la necesidad de autosuficiencia del paciente
- 133. Decirle que no tiene experiencia en este tipo de pacientes

## Caso Clínico

VI. Paciente femenino de 6 años de edad, hijo de madre de 35 años de edad que cuenta con los siguientes antecedentes de importancia. Producto de la G III, de un embarazo con control prenatal irregular, obtenido por cesárea indicada por presentación pélvica, con un Apgar al nacimiento de 3-4 y un peso de 1,980 grs. Cursó con asfixia severa, intubada desde su ingreso a la unidad de cuidados intensivos neonatales, cursando con síndrome de dificultad respiratoria tipo I, con ventilación mecánica con suplemento de oxígeno del 100% durante 5 días, presentó crisis convulsivas tónico clónicas generalizadas, por lo que se maneja con benzodiazepinas, estuvo en ayuno por 15 días, y fue alimentada progresiva y paulatinamente incrementando la osmolaridad del alimento durante la estancia de 45 días en el servicio de neonatología. Desde su egreso le fue recomendado el uso de antioxidantes orales, complejos multivitamínicos, e interconsulta a oftalmología, y neurología, además de ser manejado por consulta externa de pediatría durante 6 meses y ser enviado posteriormente a su unidad de medicina familiar. La interconsulta de oftalmología de primera vez se ofreció a los 12 meses de vida, encontrando alteración de la agudeza visual y alteración anatómica en la exploración del fondo de ojo, sin dar tratamiento por considerar daño irreversible. Es valorado por el servicio de neurología a los 6 meses de egreso del servicio de neonatología, en donde se ajustó anticonvulsivante, sin referir alteraciones a la exploración física. A los 2 años de vida en la consulta subsecuente de neurología se percata de la presencia de alteraciones del lenguaje, sin recibir tratamiento, se considera que no amerita manejo neurológico y puede seguir su control para recibir medicamento en su unidad de medicina familiar. En esta ocasión es enviado a pediatría médica por alteraciones del lenguaje, y retraso en el aprendizaje, mostrando a la exploración física, peso y talla adecuado para su edad, no efectos físicos secundarios de anticonvulsivantes, debilidad visual extrema, fuerza y tono muscular normal, disléxico.

El cuadro clínico es compatible con el diagnóstico de:

- 134. Displasia retrolental
- 135. Enfermedad de Coats
- 136. Hiperplasia de vítreo
- 137. Catarata congénita

Son datos a favor del diagnóstico de Enfermedad de Coats:

- 138. Las crisis convulsivas
- 139. La edad al diagnóstico
- 140. El uso de benzodiazepinas

Son datos a favor del diagnóstico de Hiperplasia de vítreo:

- 141. El no recibir tratamiento oftalmológico
- 142. El peso al nacimiento
- 143. El uso de antioxidantes

Son factores asociados para la presentación de displasia retrolental en este caso:

- 144. El peso al nacimiento
- 145. El ayuno prolongado

Son conductas apropiadas para limitar el daño en este caso:

- 146. El continuar indefinido los anticonvulsivantes
- 147. Enviar al servicio de psicología
- 148. Indicar auxiliares visuales

Son acciones pertinentes para la rehabilitación de este paciente:

- 149. Ejercicios bucolinguales con popote en agua
- 150. Estimulación táctil-auditiva
- 151. Oralización a base de consonantes

Son conductas apropiadas para la integración social en este caso:

- 152. Solicitar ayuda al DIF municipal
- 153. Enviar a una escuela especial
- 154. Inscribir en una escuela regular (normal)

Son alternativas de educación apropiadas para este paciente:

- 155. Maestro de apoyo en la educación regular
- 156. Lecto-escritura táctil
- 157. Enseñanza virtual por computadora

Se justifica al dar un pronóstico en este caso:

- 158. Resaltar las oportunidades actuales para este tipo de sujetos
- 159. Exaltar la edad como obstáculo para iniciar algún tipo de educación
- 160. Recomendar abstenerse de acudir a sitios concurridos

**GRACIAS POR SU COOPERACIÓN**

**RECUERDE NO DEJAR ENUNCIADOS SIN RESPONDER**

## ANEXO 2

---

### PALABRAS CLAVES UTILIZADAS EN EL TALLO DE CADA FRASE DEL INSTRUMENTO N.E.E. 01

---

#### Empleo de términos:

A pesar de las diferentes acepciones de las palabras, las que se acentúan a continuación se emplearán en este examen **EXCLUSIVAMENTE** con el significado que enseguida se menciona:

#### A FAVOR

Presencia de un dato clínico, de laboratorio y/o gabinete que forma parte y es en base importante en el diagnóstico de la enfermedad en cuestión.

#### ASOCIADO

Se refiere a la coexistencia demostrada de dos o más hechos o fenómenos (signos, síntomas, modificaciones de laboratorio o gabinete, enfermedades, etc.), sin afirmar o negar relaciones de causa-efecto.

#### CARACTERISTICO

Se refiere a la presencia de un hecho o fenómeno cuya asociación con otro hecho o fenómeno está ampliamente demostrada de manera tal que su ocurrencia debe hacer pensar en dicha asociados.

#### ÚTIL

Hace referencia a ciertos procedimientos o medidas de diagnóstico o tratamiento que representan más beneficios (precisión diagnóstica, eficacia terapéutica, etc.) que perjuicios (molestias innecesarias, efectos nocivos, etc.) en la situación clínica descrita.

#### JUSTIFICADA

Alude a datos o situaciones, que por las condiciones clínicas de cada caso en cuestión ameriten la realización de ciertas conductas diagnósticas o terapéuticas

#### COMPATIBLE

Alude al hecho de que la totalidad o parte de los elementos de un caso clínico concuerdan con el cuadro propio de la entidad nosológica propuesta como diagnóstico

#### PERTINENTE

Hace referencia a ciertos procedimientos o medidas de diagnóstico o de tratamiento que en determinada situación clínica se pueden considerar como una prioridad

#### APROPIADA

Hace referencia a ciertos procedimientos, conductas, o medidas de diagnóstico o de tratamiento que en determinada situación clínica pueden ser al mismo tiempo prioritarias o complementarias

### ANEXO 3

#### Indicadores de la aptitud clínica de pediatras para reconocer las necesidades especiales de niños con secuelas por patología neonatal

1. Comportamiento global	Se refiere al desempeño en el total de indicadores
2 a Identificación de signos y síntomas	Se refiere a la capacidad por parte del médico, de reconocer las manifestaciones físicas o psíquicas que presenta un individuo, derivado de un desequilibrio en su estado bio-psico-social temporal o permanente
2 b Integración de hipótesis diagnósticas	Se refiere a la capacidad del médico para admitir de manera conjunta la existencia de manifestaciones físicas o psíquicas que afectan a un individuo de manera temporal o permanente, derivado de un desequilibrio en su estado bio-psico-social, permitiéndole establecer un diagnóstico signológico, sindromático o nosológico congruente con cada caso en particular
3 Reconocimiento de factores de riesgo	Se refiere a situaciones y/o circunstancias que durante la vida de un individuo son capaces por sí solas o en conjunto, son motivo potencial de condicionar la presentación de un estado de desequilibrio bio-psico-social
4 Acciones encaminadas a la limitación del daño	Se refiere a las conductas realizadas por el médico ante situaciones clínicas determinadas que a su juicio, permiten evitar consecuencias mayores del estado morbo en cuestión
5. Acciones encaminadas a la rehabilitación	Se refiere a las conductas realizadas por el médico ante situaciones clínicas determinadas que a su juicio, permiten planear la recuperación a futuro de la función de un sistema, aparato u órgano que sufrió alteración a consecuencia del estado morbo en cuestión
6. Acciones encaminadas a la integración social	Se refiere a las conductas realizadas por el médico, al encontrarse ante sujetos que, por presentar alteración temporal o permanente de su estado bio-psico-social derivado de un proceso morbo, permiten, a su juicio, facilitarle el desarrollo íntegro en el ámbito social en el que se desenvuelven
7 Conocimientos de educación especial	Se refiere a los aspectos colaterales de la situación clínica propios de la educación formal e informal de los sujetos que presentan una alteración temporal o permanente de su estado bio-psico-social, y que bajo una visión transdisciplinaria maneja el médico para orientar, la rehabilitación, necesidades educativas, alternativas de aprendizaje, políticas de educación o educación hospitalaria de los mismos
8 Respeto a los intereses de los pacientes y/o sus familiares	Se refiere a la conciliación de puntos de vista y alternativas de solución ante la situación clínica que presenta un individuo, entre el paciente y/o sus familiares y el médico.