

Fundación Pequeño Deseo: una experiencia de intervención con niños y adolescentes con enfermedades graves y/o crónicas desde la mirada del trabajo social

Fundación Pequeño Deseo: an experience of intervention with children with serious illnesses/chronic from the perspective of social work

Ester Mena Garcia¹

Resumen

El propósito de este artículo es presentar mi experiencia de intervención directa con niños y adolescentes con enfermedades graves y/o crónicas como trabajadora social de la Fundación Pequeño Deseo. La fundación colabora con los hospitales pediátricos públicos haciendo realidad los deseos de niños enfermos con el fin de ayudarles a mejorar su estado emocional, generar efectos positivos sobre su enfermedad y recuperar fuerzas para seguir luchando.

Palabras clave: Emociones positivas, enfermedad crónica pediátrica, intervención con niños, deseos, acompañamiento.

Abstract

The purpose of this article is to present my experience of direct intervention with children and teenagers with serious/chronic illnesses as a social worker in Pequeño Deseo Foundation. The foundation works with public pediatric hospitals fulfilling the wishes of sick children to help them to improve their emotional state, to generate positive effects on their illness and to recover strength to keep fighting.

Key words: Positive emotions, chronic pediatric illness, intervention with children, wishes, accompaniment.

Para citar el artículo: MENA GARCIA, Ester. Fundación Pequeño Deseo: una experiencia de intervención con niños y adolescentes con enfermedades graves y/o crónicas desde la mirada del trabajo social. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, agosto 2015, n. 205, páginas 118-127. ISSN 0212-7210.

¹ Trabajadora social y responsable de proyectos de la Fundación Pequeño Deseo. estermen@hotmail.com

*Qui sóc sinó aquell
que és pensat per tu?*

JOAN FORTUNY

Doble sentit “*De llum i d’ombra*”

El propósito de este artículo es presentar mi experiencia de intervención directa con niños y adolescentes con enfermedades graves y/o crónicas como trabajadora social de la Fundación Pequeño Deseo (FPD). Estamos acostumbrados a que el trabajador social intervenga en situaciones de vulnerabilidad con la familia y el entorno, pero a menudo son otros profesionales de los equipos multidisciplinares, como psicólogos, pedagogos o educadores sociales, los encargados de hacer el seguimiento con los niños/as y adolescentes. Desde estas líneas me gustaría aportar el trabajo de intervención y acompañamiento con niños enfermos y sus familias que desarrollo en los hospitales infantiles como responsable de proyectos de FPD. Mi cometido principal es favorecer el bienestar emocional del niño mediante la realización de su más grande deseo, para incrementar la calidad de vida del menor y de su familia, proporcionando apoyo anímico y fuerzas para seguir luchando.

■ **Favorecer el bienestar emocional del niño mediante la realización de su más grande deseo, para incrementar la calidad de vida del menor y de su familia, proporcionando apoyo anímico y fuerzas para seguir luchando.**

En la fundación, las profesionales cualificadas que intervenimos con niños somos psicólogas y trabajadoras sociales, y cada una aporta su cosmovisión en la praxis, que enriquece y complementa la acción. Dicho esto, cada profesional es responsable directa del niño del cual es referente.

Trabajo social sanitario pediátrico

A menudo los niños y niñas son sujetos pasivos inmersos en problemáticas de adultos que viven realidades sociales y familiares de vulnerabilidad, pero donde ellos mismos no son los protagonistas, sino satélites de la situación familiar y receptores de los daños colaterales. En el caso de los niños que padecen enfermedades graves, «la problemática» desde la cual proviene la situación de vulnerabilidad surge de sí mismo, del propio cuerpo del niño. La comunicación del diagnóstico del niño genera cambios a todos los niveles y la familia tiene que adaptarse a la nueva realidad, en la que el niño enfermo pasa a ser el centro de atención de la familia. A pesar de que el problema no son los niños, la enfermedad se manifiesta en ellos y la dificultad del niño puede ser el detonante que provoque que las diferentes áreas socio-familiares tengan que reajustarse. Diferentes servicios de atención sanitaria intervienen desde el trabajo social para acompañar y potenciar recursos propios de la familia o externos para

reencontrar el equilibrio (López, González, Panadero y Rodríguez, 2012).

El trabajo social que se desarrolla en los hospitales pediátricos enfoca su actividad principalmente en la familia y analiza los factores familiares, sociales y económicos para intervenir en aquellas áreas que quedan afectadas, ofreciendo apoyo, acompañamiento, orientación, atención especializada, acogida de la demanda y valoración. El diagnóstico médico es un elemento esencial en la elaboración del diagnóstico social que vertebrará la intervención desde el trabajo social sanitario para atender los aspectos psicosociales de la persona enferma y su familia (COLOM, 2010).

Cada enfermedad genera necesidades psicosociales diferentes que variarán en función del contexto familiar, la evolución de la enfermedad y del ciclo vital del niño y la familia. “Algunas enfermedades crónicas y/o invalidantes, como pueden ser las oncológicas o neurológicas, entre otras, implican una readaptación al funcionamiento social que se había tenido hasta el momento. El diagnóstico de una enfermedad grave a un niño o un adolescente produce un impacto en la familia capaz de desequilibrar su estabilidad” (CLARAMONTE, GONZÁLEZ, NADAL, POU y RAMS, 2013: 5).

La enfermedad grave o crónica a menudo genera nuevas dificultades en el entorno familiar, modifica los hábitos, rutinas y dinámicas familiares, y a veces cambios importantes como el traslado del lugar de residencia, el abandono del trabajo para atender al menor y dificultades económicas añadidas derivadas de la enfermedad.

Para ayudar en este proceso de adaptación, el trabajo social en salud pediátrica busca el equilibrio de todo el grupo familiar y trabaja para potenciar sus capacidades

cognitivas, emocionales y prácticas (CLARAMONTE *et al.*, 2013: 6) y establece unas pautas de intervención con el objetivo de:

- Reducir el impacto que produce el diagnóstico en el niño y en la familia
- Acompañarlos en el proceso de adaptación
- Trabajar para que el niño y la familia puedan tener una buena calidad de vida
- Actuar desde la prevención para detectar las posibles situaciones socio-familiares que pueden implicar dificultades durante la evolución de la enfermedad, el tratamiento, la adaptación psicosocial a la nueva situación, etc.

El trabajador social también interviene cuando las circunstancias familiares están sometidas a vulnerabilidad o riesgo para el niño. Por otra parte, el trabajador social gestiona y activa recursos y ayudas adecuadas, se coordina con atención primaria y especializada, trabaja en red comunitaria y deriva casos a entidades, asociaciones y fundaciones que colaboran con los hospitales, ofreciendo apoyo, servicios, acompañamiento y tratamiento a pacientes o familias con enfermedades determinadas. Es aquí donde se sitúa la Fundación Pequeño Deseo.

Fundación Pequeño Deseo

La Fundación Pequeño Deseo es una entidad sin ánimo de lucro que nació en 2000 de la mano de la Asociación Mensajeros de la Paz y de la Asociación Española de Pediatría. La fundación tiene el objeto social de hacer realidad los deseos de los niños de 4 a 18 años con enfermedades crónicas, severas o de mal pronóstico. Es una organización apolítica y aconfesional de ámbito nacional, con delegaciones en Madrid, Bar-

celona, Valencia, Sevilla y Bilbao. El objetivo de la intervención es incrementar la calidad de vida de niños con enfermedades graves y favorecer su bienestar emocional y de salud. Se trabaja en colaboración con los principales hospitales pediátricos públicos donde están ingresados los niños, así como con asociaciones de niños con enfermedades determinadas. La intervención se realiza de forma individualizada con cada niño. En los quince años de vida de la fundación, han sido atendidos más de 3.200 niños y niñas y se ha hecho realidad su deseo. Cada año se incrementa el número de niños y niñas atendidos, y en la actualidad se realiza más de un deseo por día, los 365 días del año. Hacer realidad el deseo del niño es totalmente gratuito para la familia, ya que la fundación se hace cargo de todos los gastos: entradas, regalos, desplazamientos, dietas, alojamiento... (para el beneficiario y un acompañante).

La FPD se financia de forma privada gracias a las aportaciones de socios, particulares y empresas que se identifican con la labor de la fundación, y recauda fondos en diferentes eventos tales como mercados solidarios, subastas, carreras...

La Fundación Pequeño Deseo trabaja bajo los estándares de transparencia y buenas prácticas, y anualmente es auditada por Ner Auditores y analizada por parte de la Fundació Lleialtat.

Objetivos

Los principales objetivos son mejorar el estado emocional y anímico del niño enfermo, ya que éste contribuye a su bienestar y calidad de vida y genera efectos positivos sobre su enfermedad, y ofrecer refuerzo psicosocial y apoyo emocional a pacientes y familiares mediante el acompañamiento de

los profesionales de la fundación. Proporcionar a los niños y niñas, mediante la realización de un deseo, un estímulo positivo que les permita evadirse de la rutina diaria y de la idea de enfermedad, les aleje de la dureza de los tratamientos y del entorno hospitalario, y les proporcione un refuerzo para cooperar con el tratamiento.

Actividades y organización

- Detección y derivación: hospitales, equipo médico, departamentos de trabajo social y entidades son los primeros en detectar el estado anímico del niño, y deben priorizar su atención y derivar a los niños que serán atendidos.
- Explicación y seguimiento: el equipo médico o técnico del hospital pide a los padres la autorización para dar a la fundación los datos del niño y el teléfono de contacto. Los responsables de proyectos (psicólogas o trabajadoras sociales) conciertan una entrevista con los padres para presentarles el proyecto y la finalidad de la intervención, y los hacen cómplices para que guarden la sorpresa. Durante este proceso se realiza acompañamiento y apoyo a los padres en las diferentes entrevistas de seguimiento.
- Entrevistas niños: se mantienen con el niño los encuentros necesarios hasta conocerlo a fondo y descubrir lo que más le motiva, aunque se realizan de forma que el niño no sepa el objetivo principal (hacer realidad un deseo) para dejar volar libremente la imaginación y pensar en cosas bonitas y para no crear falsas expectativas. En las entrevistas se establece una relación terapéutica y se trabajan otros aspectos

como las fortalezas, la autoestima y la motivación.

- **Definición del deseo:** cuando se tiene claro el deseo del niño, se informa a los padres y se consensua con ellos para que estén de acuerdo. Por otra parte, se comunica a los médicos para que den su consentimiento médico, ya que son ellos los que tienen la última palabra a la hora de decidir la conveniencia del deseo, el mejor momento y las precauciones importantes a tener en cuenta.
- **Preparación y gestión del deseo:** las gestiones a realizar son muy variadas y dependerá del tipo de deseo del niño y, a veces, de la imaginación del responsable de proyectos para que el deseo del niño sea una experiencia inolvidable. Muchas veces hay que contactar con organismos o personas para explicarles bien el proyecto e involucrarles para conseguir que nos ayuden y organizar una actividad especial, o para que el niño pueda acceder a conocer al cantante, futbolista o famoso del que es fan. Otras gestiones son preparación de viajes, compra de billetes de avión o de tren, reservas de hoteles, entradas para conciertos o espectáculos, compra de regalos... Lo más importante es pensar cómo podemos hacer que la experiencia que está a punto de disfrutar el niño sea muy especial y significativa para el niño y su familia.
- **Realización del deseo:** el día del deseo es un día mágico, ya que para el niño es una completa sorpresa. En estos momentos le damos una varita y le decimos que su mayor deseo está a punto de hacerse realidad porque ha sido muy valiente y porque se merece

que todo el esfuerzo que está haciendo se vea recompensado. Son momentos muy especiales para el niño, la familia, y también para todas las personas implicadas que han contribuido a que este deseo se haya podido hacer realidad.

- **Cierre:** cuando ya se ha realizado el deseo se cierra la intervención firmando el acuerdo de realización del deseo con la familia y registrando en la ficha del deseo de la base de datos los documentos adecuados tales como el informe médico, el acuerdo de realización, una fotografía y todas las facturas de los gastos. A pesar de que el deseo se cierra de manera formal, muchas veces queda un vínculo y un recuerdo amable en posteriores encuentros casuales en el hospital. La recarga de energía y positividad no solo tiene efectos benéficos en este momento, sino que perduran en el tiempo a través del recuerdo.

Emociones positivas y bienestar emocional

El adelanto en el tratamiento de patologías infantiles graves ha llevado a que las unidades pediátricas se replanteen la mejora de la calidad de vida del niño enfermo ingresado y que se hable de la humanización de los hospitales. Asociaciones y fundaciones trabajan para crear un ambiente agradable para favorecer los aspectos emocionales, ya que “el bienestar no solo está asociado a una mayor satisfacción psicológica sino que tiene importantes implicaciones para la salud” (VÁZQUEZ, HERVÁS, RAHONA y GÓMEZ, 2009: 23). La experiencia de los síntomas en el niño afecta a su calidad de vida y a la de los familiares. Experimentar emo-

ciones positivas en la vida diaria (bienestar hedónico) puede producir importantes beneficios a largo plazo (bienestar eudaimónico). “El bienestar parece tener un papel en la prevención y en la recuperación de condiciones y enfermedades físicas, permitiendo incluso incrementar la esperanza de vida” (VÁZQUEZ, HERVÁS, RAHONA y GÓMEZ, 2009: 23).

La teoría de ampliación y construcción de las emociones positivas (FREDRICKSON, 1998 y 2001, en CHAVES, 2014: 132) sugiere que las emociones positivas ayudan a construir recursos duraderos que son esenciales para poner en marcha estrategias de afrontamiento adaptativas tras circunstancias potencialmente traumáticas.

En septiembre de 2012 la FPD presentó el estudio sobre el Efecto positivo de cumplir un deseo en niños enfermos, elaborado por Chaves, Vázquez y Hervás, miembros del equipo de investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid, con el apoyo del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. El objetivo era evaluar esta intervención ya implementada en los hospitales para conocer su eficacia para generar cambios en el bienestar psicológico de niños con enfermedades graves o de mal pronóstico y el bienestar de su entorno familiar cercano (CHAVES, 2014). A partir de este estudio, Covadonga Chaves (2014) realizó su tesis doctoral.

La investigación se llevó a cabo en 100 niños con edades comprendidas entre los 5 y los 18 años, con enfermedades crónicas o de mal pronóstico y sus familias, mediante un grupo experimental y otro grupo de control. El Estudio demuestra que el 94% de los niños aseguran que la experiencia vivencial del deseo les ha ayudado a olvidar-

se de la enfermedad y del hospital por un día, y que los efectos perduran pasados 9 meses. Un 97% asegura que el recuerdo del deseo les ha servido para animarse en momentos malos de su proceso.

Con este estudio se ha podido observar que la vivencia del deseo tiene repercusiones importantes sobre varios dominios de la calidad de vida percibida, como la calidad del funcionamiento diario, las actividades escolares y la salud percibida. Las emociones positivas impulsan experiencias de crecimiento post-traumático, es decir que el hecho de vivir emociones positivas en un momento traumático da un impulso positivo a la persona para hacer un crecimiento personal aprovechando la experiencia. También lleva al desarrollo de fortalezas personales para el niño y su familia, según Bono y McCullough (en CHAVES, 2014). En este estudio que se llevó a cabo se pudo comprobar que, varias semanas después del deseo, aparecían cambios positivos en variables como la creencia en un mundo justo, las fortalezas del amor y gratitud y la percepción del espíritu de lucha frente a la enfermedad.

“Los resultados de esta investigación muestran que las intervenciones puestas en marcha en el entorno hospitalario no sólo deben ir dirigidas a reducir los efectos negativos del estrés, ansiedad o depresión, sino que además deben promover respuestas positivas como las emociones positivas, las fortalezas personales o la construcción de recursos psicológicos” (CHAVES, 2014: 252).

Desde la mirada del niño

La salud, desde una perspectiva biopsicosocial, implica a la persona de manera integral, e incorpora otros factores, además de los médicos, como son los emocionales y los

sociales. Cuando hablamos de niños, estos factores les afectan de forma transversal, ya que se encuentran en pleno proceso evolutivo y de desarrollo como personas. La misión principal de la atención integral al niño con una enfermedad grave es “prevenir el sufrimiento en todas sus dimensiones: física, emocional y espiritual” (SALAS, ARCE, GABALDÓN, AMAYRA Y MAYORAL, 2004: 231). La intervención psicosocial como complemento de la acción médica en niños hospitalizados se considera indispensable, especialmente en tres ámbitos fundamentales de la vida infantil: el educativo, el psicológico y el social. A pesar de ello, según M. Domínguez (2009) en Europa (especialmente en España) las actuaciones se reducen casi exclusivamente a la enseñanza escolar, con el fin de que el paciente pediátrico ingresado pueda continuar su escolarización ordinaria. Las acciones en el ámbito psicológico se realizan cuando aparecen problemas puntuales de desajustes emocionales o déficits cognitivos de los pacientes. En cuanto a la vertiente social, la intervención, tal como hemos visto, se dirige principalmente al núcleo familiar, pero el niño habitualmente queda al margen.

La enfermedad conlleva cambios muy importantes en la vida diaria del niño y adolescente, por las largas estancias en el hospital, visitas médicas continuas, tratamientos largos y muy duros.. Hay niños que tienen miedo, que están angustiados, que sufren estrés, que están tristes, que tienen depresión, que ven como los compañeros de habitación a veces mueren. Los niños menores de 6 años, es muy difícil que puedan entender que lo que en teoría les ha de curar haga tanto daño y provoque tanto malestar. Tienen miedo de separarse de los padres, aun-

que sea por cortos espacios de tiempo. Y es normal que hagan regresiones. En las etapas de la infancia intermedia hasta la preadolescencia los niños tienen que avanzar en autonomía y seguridad, pero como muchas veces no pueden desarrollar actividades propias de su edad se sienten desplazados y con dificultades para relacionarse con sus iguales. Especialmente en la adolescencia, un momento crucial para el desarrollo de la identidad y la autonomía, la enfermedad puede dificultar el progreso normal de su evolución, ya que “en la adolescencia, más que en cualquier otra edad, existe una gran preocupación por la propia apariencia física, que define una parte muy importante de la identidad” (DOMÍNGUEZ, 2009: 71). Por ello, cambios transitorios como la caída del cabello o pérdidas de peso (por la quimioterapia), o cambios en el cuerpo como el crecimiento de vello en la cara, estrías, aumento de peso, inflamación de las extremidades y de la barriga (a consecuencia de los corticoides que se deben tomar después de los trasplantes) u otros cambios permanentes como la mutilación de algún miembro, etc., dificultan la construcción de su identidad. Estos adolescentes quedan privados de la vida normal de cualquier niño, dejan de ir a clase y a veces pierden el curso mientras que los amigos de toda la vida pasan al siguiente. Por otra parte, se pierde el contacto con los amigos y la familia, y se dejan de realizar actividades de ocio y deportivas, lo cual dificulta la relación con sus iguales. En función de la enfermedad, las pérdidas a veces son irreversibles, como en las enfermedades neurodegenerativas, en las que, a medida que los niños se hacen mayores, la enfermedad afecta más y más su movilidad. Muchas veces, cuando estos niños llegan a la adoles-

cencia quedan sentados para siempre en una silla de ruedas, y continúan perdiendo movilidad, en el tronco, en los brazos, en las manos, en los dedos... Hay niños que sufren mucho dolor, tanto a nivel físico como a nivel emocional. En este sentido, quizá la parte física y médica está cubierta, pero es muy, muy importante reforzar la parte emocional.

Desde la mirada de trabajadora social

Decía mi profesor de Infancia, adolescencia, juventud y trabajo social que la relación terapéutica con el niño establece desde el reconocimiento del mismo como sujeto, aproximándonos y situándonos en su mundo mental del proceso evolutivo donde se encuentre, desde el valor de la palabra (poniendo palabras a los hechos, anhelos y deseos), desde la humildad y la estimación a la persona. Saber que a pesar de que la vida es irreversible, el pensamiento y la palabra nos permiten viajar en el tiempo y reflexionar. Que la palabra, y tener a alguien que nos escucha y nos reconoce, nos permite construirnos y proyectarnos hacia adelante. La vida no es corta o larga, está llena o vacía.

■ La palabra, y tener a alguien que nos escucha y nos reconoce, nos permite construirnos y proyectarnos hacia adelante. La vida no es corta o larga, está llena o vacía.

Mi práctica con niños y adolescentes está íntimamente ligada con las cosmovisiones que me han ido construyendo como trabajadora social. Los modelos teóricos que orientan mi práctica están atravesados principalmente por las corrientes psicodinámicas,

la perspectiva sistémica, las teorías constructivistas, pero también por el concepto de *resiliencia* y por la visión de la psicología positiva que fija la mirada en las fortalezas más que en las carencias, donde se explica que las emociones positivas y el bienestar emocional pueden influir en la salud, en la felicidad, en las actitudes ante la adversidad y en el sistema de creencias. Precisamente el «bienestar»... es una de las premisas del trabajo social.

El método básico, que consiste en detectar una necesidad, establecer el diagnóstico social, concretar el plan de intervención, ejecutarlo y evaluarlo, es el procedimiento que uso para clarificar, a partir de conocer los gustos y aficiones del niño, las cosas que la ilusionan, qué quiere ser de mayor, cuáles son sus proyectos de futuro, qué cosas le ayudan a pasar los momentos más duros y cuál es su mayor deseo, y me orientan para establecer un diagnóstico y encontrar lo que para él será más significativo y le ayudará a entender que su esfuerzo y valentía merecen una recompensa. Cada deseo es una historia digna de ser contada, porque cada niño es especial. La historia del niño que sueña con conocer a Messi, a quien admira porque de pequeño también recibía el mismo tratamiento que él por problemas de crecimiento, le ayudará a proyectarse y mirar hacia adelante con más optimismo... O la de aquel otro niño que desea hablar con el cantante de rap que escucha cuando está triste, y que sus letras (que hablan de la vida) le ayudan y animan en los momentos más duros... La historia de la niña que tiene la habitación del hospital llena de pósters y dibujos de delfines y que sueña con bañarse con ellos... o la que quiere subir en globo o volar en un ultraligero para sentir la libertad... El

niño que quiere ser veterinario del zoo, paleontólogo o egiptólogo... O la niña a la que le quedan semanas de vida y siempre ha soñado con ser policía, y llegamos a tiempo para organizar con los *mossos d'esquadra* un día inolvidable donde visita todas las unidades: la canina, la científica, los artificieros, la brigada móvil, la galería de tiro... y que, al finalizar la visita, el comisario jefe le regale una gorra auténtica y la nombre oficialmente policía... O el niño que lleva más de seis meses ingresado en el hospital (que no tiene ni consola ni móvil ya que su madre no se la puede comprar) y sueña con tener un portátil para conectarse con los amigos, jugar y hacer deberes... Y cómo no... aquellos que quieren subir a la Torre Eiffel, ir a Eurodisney o visitar a su abuela en su país natal de África... Cada niño es una historia y en cada caso se establecen unos objetivos específicos para que la consecución del deseo pueda ser significativo y especial, pero que también le ayude a construirse de alguna manera desde su momento vital. Que sea perdurable en el tiempo, y que la pueda recordar y revivir en los momentos más difíciles.

El acompañamiento al niño y a la familia, el vínculo, la relación de ayuda, la relación terapéutica, el reconocimiento del sujeto, son los elementos que estructuran mi intervención. Otros objetivos como trabajar la adherencia a los tratamientos, la motivación, trabajar las fortalezas, las relaciones, transitan en paralelo al objetivo principal que es hacer realidad un deseo.

La entrevista es el instrumento y la herramienta fundamental de la intervención, y como dice Teresa Rosell, la técnica propia

del trabajo social (1987). En las entrevistas que mantenemos se invita al niño a soñar, a pensar en cosas bonitas y a proyectar-se hacia el futuro, reforzando los pensamientos positivos. En la entrevista aparecen de manera natural la contención, el *insight*, la escucha activa, el *feed-back*, y también el reconociendo del sufrimiento y el derecho de estar enfadado, el reconocimiento del esfuerzo y la valentía con la que afronta el día a día. Pero sobre todo en la entrevista se genera un espacio para hablar y ser escuchado... ¡O para jugar, pintar, hacer manualidades, contar cuentos y risa! «Estar con», que es lo mismo que «acompañar».

Kübler-ross, en su libro *Una luz que se apaga*, habla de su experiencia con niños terminales. Afirma que “un niño sabe (no conscientemente, sino miedo intuición) cuál será el final de su enfermedad. Todos los niños tienen conciencia –no a nivel intelectual, sino espiritual– si está próxima su muerte” (KÜBLER-ROSS, 2004: 17). En mi propia práctica he podido constatar como niños en fases terminales se despiden simbólicamente de sus padres, hermanos y familia, haciendo dibujos y regalándolos a todas las personas que aman, con palabras de estimación, dando las gracias por todo lo que les rodea, o con entrañables abrazos.

Siempre digo que mi trabajo es el más bonito del mundo porque puedo aportar algo de luz y de alegría en situaciones muy difíciles. Pero sobre todo porque aprendo cada día de pequeños héroes y heroínas que me dan mil lecciones de vida. Hay una frase que me gusta y resume lo que he estado explicando: si no puedes dar días a la vida, da vida a los días.

Bibliografia

- CLARAMONTE, M. A.; GONZÁLEZ, R.; NADAL, D.; POU, N. y RAMS, S. *La intervenció social en la malaltia crònica infantil*. Monogràfic. Barcelona: Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, 2013. 79 pág. [Consultado el 10/04/2015] http://www.tscat.cat/images/arxius/Malaltia_Cronica_Infantil_v04%20-%20monogr%C3%A0fic%207.pdf
- COLOM, D. “El trabajo social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario”, en *Revista de servicios sociales*, nº 47 (2010). Pág. 109-119. ISSN 1134-7147
- CHAVES, C. *Emociones positivas y bienestar en niños con enfermedades crónicas*. Tesis doctoral inédita dirigida por Carmelo Vázquez y Gonzalo Hervás. Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Psicología, 2014. [Consultada el 30/03/2015] <http://eprints.ucm.es/28422/1/T35744.pdf>
- DOMÍNGUEZ, M. *El cáncer desde la mirada del niño*. Madrid: Alianza Editorial, 2009. ISBN 978-84-206-4968-9
- FORTUNY, J. *De llum i d'ombra. Antologia poètica (1984-2011)*. Barcelona: Editorial Compte d'Aure, 2013. ISBN 978-84-15146-28-5
- KÜBLER-ROSS, E. *Una luz que se apaga*. Editorial: PAX, 2013. ISBN-13: 978-9688600313.
- LÓPEZ, A.; GONZÁLEZ, M. D.; PANADERO, L. y RODRÍGUEZ, A. “El treballador social al CDIAP”, en *Desenvolupament infantil i atenció precoç: revista de l'Associació catalana d'atenció precoç*, nº 33 (2012). Pág. 1-15. ISSN 1887-1445
- ROSSELL, T. y Escola Universitària de Treball Social. *L'Entrevista en el treball social*. Barcelona: Llar del llibre, 1987. ISBN 84-7279-305-2
- SALAS, M.; ARCE, M.; GABALDÓN, O.; AMAYRA, I. y MAYORAL, J. L. “Evaluación y control de síntomas en Oncología Pediátrica: una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir”, en *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, vol. 1, nº 2-3 (2004) (Ejemplar dedicado a Control de Síntomas en Cáncer). Pág. 231-250. ISSN 1696-7240
- VÁZQUEZ, C.; HERVÁS, G.; RAHONA, J. J. y GÓMEZ, D. “Bienestar psicológico y salud: aportaciones desde la Psicología Positiva”, en *Anuario de psicología clínica y de la salud*, vol. 5 (2009). Pág. 15-20. ISSN 1699-6410
- www.fpdeseo.org