

TEMA 66. NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DERIVADAS DE PROBLEMAS CRÓNICOS DE SALUD.

Claudia Grau Rubio. Universidad de Valencia.

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas los avances en la medicina han producido un cambio importante en el tratamiento y pronóstico de las enfermedades pediátricas. Enfermedades que antes eran terminales, se han convertido en crónicas con posibilidades de curación (cáncer). Niños que antes no eran viables, hoy pueden sobrevivir (grandes prematuros). La mayoría de ellos (fibrosis quística, cardiopatías congénitas, diabetes) va a tener una esperanza mayor de vida

Las enfermedades crónicas en los primeros años de vida pueden afectar a los parámetros de crecimiento y desarrollo, al influir en la alimentación, el sueño y en las habilidades motoras y sensoriales. Las hospitalizaciones frecuentes, las ausencias escolares y la existencia de limitaciones físicas pueden alterar la escolarización y socialización. Los niños con enfermedades crónicas se sienten diferentes y tienen un alto riesgo de presentar problemas de comportamiento y fracaso escolar (Argumosa y Herran, 2001).

Los cuidados que precisan estos niños dificultan el que ambos progenitores puedan trabajar, lo que repercute negativamente en los recursos económicos de la familia. Las familias se sienten aisladas debido a que las enfermedades crónicas son relativamente infrecuentes. Lo imprevisible de estas enfermedades, unido al aislamiento social, pueden generar un alto grado de tensión en el funcionamiento familiar.

La intervención educativa requiere la colaboración de equipos interdisciplinares - medicina, psicología, y educación-, de modo que actúen coordinadamente en el hospital, en el hogar y en la escuela; y de la coordinación de todos los recursos disponibles - hospital, pediatras de atención primaria, equipos de atención temprana, escuela, asociaciones de padres y voluntariado-; asimismo, de la participación activa de los padres, ya que ellos son los agentes más estables en el desarrollo del niño.

1. ENFERMEDADES CRÓNICAS EN LA PRIMERA INFANCIA.

En la primera infancia, las enfermedades crónicas más comunes son: grandes prematuros, patologías respiratorias (fibrosis quística), patologías de tipo alérgico (asma y

dermatitis atópica), trastornos digestivos (diarrea crónica del lactante y del niño pequeño), cardiopatías congénitas, problemas neurológicos (epilepsia), nefropatías crónicas, diabetes mellitus, SIDA y cáncer (leucemias, linfoma de no Hodgkin, tumores cerebrales, neuroblastoma, , tumor de Wilms, y rhabdomiocarcinoma).

ENFERMEDADES	DESCRIPCIÓN
Grandes prematuros	Niños con menos de 1.500 gr. al nacer. Pueden presentar enfermedades infecciosas, y problemas respiratorios, nutricionales, neurológicos y sensoriales.
Fibrosis quística	Enfermedad hereditaria que se caracteriza por un desequilibrio en el transporte de cloro en las membranas celulares, provocando una viscosidad anormal de las segregaciones de las glándulas endocrinas, que puede bloquear los pulmones y determinadas partes del sistema digestivo.
Asma	Enfermedad crónica de los pulmones caracterizada por brotes episódicos de respiración silbante y dificultosa, y tos. Los ataques de asma están producidos normalmente por alérgenos (polen, ciertos alimentos, animales domésticos), sustancias irritantes (humo del tabaco, contaminación ambiental), ejercicio físico y tensión nerviosa.
Dermatitis atópica	Enfermedad crónica de la piel, de tipo alérgico. Los síntomas son: eczema (enrojecimiento y aparición de pequeñas vesículas), prurigo (pequeñas elevaciones rojizas con vesículas en el centro), picor y, debido al rascado, erosiones y liquenificación (áreas de piel dura y seca que se van pigmentando, con aspecto de suciedad). El 60% manifiesta los síntomas en el primer año y el 90% hacia los 5 años.
Diarrea crónica del lactante y del niño pequeño	Consiste en el incremento agudo o crónico de las deposiciones y en una disminución de la consistencia. Es crónica cuando no responde al tratamiento y persiste en el niño. Puede ser debida: a un defecto congénito o adquirido de carácter permanente (fibrosis quística y enfermedad celíaca) y a procesos secundarios de carácter transitorio (síndrome postgastroenteritis, intolerancia a proteínas, y mala absorción secundaria de azúcares).
Cardiopatías congénitas	Anormalidad en la estructura y/o funcionamiento del corazón en el recién nacido, producida durante la gestación. En general, corresponden a malformaciones del corazón resultantes de un desarrollo embrionario alterado. Cerca de la mitad de los niños con cardiopatías congénitas van a ser sintomáticos durante el primer año de vida y la mayor parte de ellos va a requerir de un procedimiento quirúrgico corrector o paliativo durante este periodo.
Epilepsia	Afección crónica, de etiología diversa, que se caracteriza por crisis recurrentes que producen una perturbación en los movimientos, sensaciones, conducta y conciencia, ocasionadas por una actividad eléctrica anormal del cerebro. No se conocen exactamente las causas (congénitas, degenerativas, vasculares, traumáticas, tumorales, etc), pero se cree que una persona la sufre cuando una zona del cerebro se torna eléctricamente inestable.
Síndrome nefrótico	Pérdida de proteínas a través de la orina por un daño producido en el riñón. Falla la primera parte de la nefrona (célula del riñón que limpia la sangre de sustancias en exceso o de desecho): el glomérulo (procesos de filtración). En la primera infancia, el síndrome nefrótico puede ser: congénito, de lesiones mínimas (buen pronóstico), e hiliariosis focal o segmentaria (puede necesitar diálisis o trasplante)
Diabetes	La diabetes Mellitus es una enfermedad en la que se produce una mala utilización de los azúcares (hidratos de carbono), como consecuencia de una falta de insulina, hormona fabricada por el páncreas, que es necesaria para normalizar el nivel de azúcar (glucosa) en la sangre.
Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA)	Enfermedad provocada por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH): las personas afectadas no pueden resistir ni combatir las infecciones a causa de la destrucción de su sistema inmunológico. El SIDA se contrae cuando un portador transmite el virus a otra persona a través del contacto sexual o de la sangre. La transmisión vertical madre-hijo se puede producir a tres niveles: prenatal (atravesando las paredes de la placenta), perinatal (secreciones vaginales o sangre de la madre, durante las contracciones uterinas del parto), y postnatal (leche materna).
Cáncer	Bajo esta denominación se agrupan diferentes procesos clínicos, con un comportamiento absolutamente diferente, que tienen como característica común el que son procesos debidos a un crecimiento incontrolado de las células. Las células cancerosas poseen la propiedad de invadir, destruir y reemplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos, así como de esparcirse arrastradas por la sangre o corriente linfática y anidar en lugares lejanos al foco de origen (metástasis). En la primera infancia, los cánceres más frecuentes son: leucemias, linfoma no Hodgkin, tumores cerebrales, neuroblastoma, , tumor de Wilms, y rhabdomiocarcinoma.

2. PATRONES DE DESARROLLO EN LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS.

El desarrollo físico, cognitivo, emocional y social del niño va a estar condicionado por las características de la enfermedad, por las pruebas diagnósticas a las que se ve sometido, por los tratamientos recibidos y por las secuelas producidas. Los patrones de desarrollo, normales para niños que padecen una enfermedad crónica, pueden ser diferentes a los de los niños sanos. Esto no quiere decir que su desarrollo sea patológico, sino que sigue pautas diferentes. Todas estas cuestiones han de tenerse en cuenta en el diagnóstico y en los programas de intervención educativa; de no hacerlo, pueden ocasionar diagnósticos catastrofistas y tratamientos duros y prolongados, con una carga de sufrimiento no despreciable.

Grandes prematuros .

Un ejemplo de patrón de desarrollo distinto es el de los grandes prematuros (menos de 1.500 gr. de peso al nacer). Las características son: (Pallás, de la Cruz, y Medina, 2000):

- *Deformidades físicas*: macrocefalia relativa, escafocefalia, ojos saltones, paladar ojival, tórax plano y pies valgus. Son consecuencia del crecimiento sobre la superficie dura de una incubadora, y no en el líquido intrauterino. Estas deformidades pueden desaparecer o disminuir con el desarrollo o crecimiento posterior.

- *Retraso en el desarrollo*: tras el nacimiento, el crecimiento del niño se detiene a veces por varias semanas. Pasado un periodo crítico, que coincide con la aparición de varias patologías, el patrón de crecimiento mejora, aunque el peso, talla y perímetro cefálico suelen ser inferiores a los de un niño nacido a término. Esto es debido a un déficit nutricional de difícil compensación posterior. Los percentiles, durante el crecimiento del niño, se mantienen bajos (el peso está más afectado que la talla, y el perímetro cefálico es el más perjudicado de los tres).

- *Retraso en el desarrollo motor*: muy pronunciado en los dos primeros años de vida, puede confundirse con una secuela neurológica inexistente. Los hitos del desarrollo (sedestación y marcha) se retrasan respecto al niño nacido a término.

- *La hipertensión transitoria*: aumento del tono muscular, entre los 3 y 18 meses de edad, que no altera los hitos del desarrollo y no se asocia a secuelas neurológicas. Esta hipertensión se produce porque los músculos inmaduros del niño han tenido que soportar la fuerza de gravedad cuando aún no estaban preparados para ello.

- *Retraso motor simple*: retraso en la adquisición de las habilidades motoras y presencia de una mínima hipotonía.

- *Secuelas neurológicas*: no se puede establecer su presencia hasta los dos años.

3. LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES ASOCIADAS A UNA ENFERMEDAD CRÓNICA.

La diversidad de las enfermedades hace que las necesidades educativas de los niños con una enfermedad crónica sean heterogéneas, diversas, inestables, cambiantes, y menos predecibles que las que presentan otros niños. Estas necesidades educativas especiales son de tres tipos:

- a) Las derivadas del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad: adherencia a los tratamientos y control de la enfermedad del niño, familia y entorno escolar.
- b) Las derivadas de los trastornos emocionales y sociales que produce en los padres y niños la adaptación a la enfermedad: apoyo psicológico al niño y a la familia.
- c) Las relacionadas con el currículo escolar y la atención temprana para favorecer un adecuado desarrollo cognitivo, motor, afectivo y social del niño: servicios de atención temprana, unidades escolares de apoyo en Instituciones hospitalarias, atención educativa domiciliaria, y centro escolar de referencia (Grau y Ortiz, 2001).

3.1. Las necesidades educativas especiales derivadas del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

En la primera infancia, los objetivos de la atención educativa son:

- La adaptación del entorno hospitalario, familiar y escolar a las necesidades derivadas de la enfermedad para eliminar los factores de riesgo asociados a ella.
- La educación de los padres sobre el modo de controlar la enfermedad y conseguir la adherencia a los tratamientos. Constituye un objetivo prioritario en esta etapa del desarrollo del niño.
- El control de la enfermedad por parte del niño: manejo de aparatos, preparación para las pruebas diagnósticas y tratamientos. Este objetivo

se va incorporando a medida que el niño crece y debe adaptarse a su nivel de desarrollo.

La escuela infantil debe tener información referente a las características de la enfermedad, y a los tratamientos, secuelas y cuidados que precisa el niño en la escuela.

La atención de este tipo de necesidades educativas favorece un desarrollo físico adecuado y una mejora de la calidad de vida del niño y de la familia.

3.1.1. La adaptación del entorno hospitalario, familiar y escolar.

Se exponen los protocolos de tratamiento y seguimiento de los grandes prematuros y de niños con asma.

La adaptación del entorno hospitalario debe favorecer un mejor desarrollo del niño y prevenir los riesgos asociados a la enfermedad (nutrición, problemas infecciosos, evitar los ruidos y luces, reducir el número de manipulaciones, etc.).

La adaptación del entorno familiar va a permitir la reducción de los periodos de hospitalización gracias a la participación activa de la familia en el tratamiento. Para ello necesita un programa educativo para los padres.

La adaptación del entorno escolar le permite al niño normalizar sus relaciones sociales manteniendo, a su vez, los cuidados que precisa. Es necesaria una información exhaustiva a los maestros para que puedan controlar la enfermedad en el colegio.

3.1.1.1. Grandes prematuros.

Constituyen un grupo heterogéneo. La mayoría va a tener una evolución normal, pero existe la posibilidad de que presenten trastornos en el desarrollo motor, psíquico y sensorial, que les produzcan problemas de aprendizaje y dificultades en su integración social. A medida que se incrementa la supervivencia de estos niños, el número absoluto de niños con secuelas se incrementa.

Las características de los grandes prematuros son (Pallás, de la Cruz y Medina, 2000):

- Patrones de desarrollo diferentes (deformidades físicas, retraso en el desarrollo y en el desarrollo motor).
- Enfermedades asociadas (hernia inguinal, infecciones de garganta, nariz y oídos, reflujo gastro-esofágico, y problemas respiratorios -bronquitis espástica de repetición, displasia broncopulmonar e infecciones virales-). Disminuir el número e intensidad de las enfermedades añadidas evita reingresos

hospitalarios, aumenta la calidad de vida del niño y de la familia y el estado de salud.

- Problemas en el desarrollo neurológico (parálisis cerebral). Es difícil hacer un diagnóstico antes del año y medio de edad. El tratamiento requerirá la actuación del fisioterapeuta, de los servicios de atención temprana y de apoyo escolar.
- Problemas sensoriales. Los problemas visuales son debidos a una retinopatía de la prematuridad, que puede provocar trastornos de la refracción, estrabismos o disminuciones de la aguja visual; y en casos graves, ceguera. También hay riesgos de que el niño padezca hipoacusia.
- Problemas psíquicos y trastornos del comportamiento.

Estos factores de riesgo hacen necesario un programa de seguimiento que incluya los aspectos médicos, el apoyo a la familia, y facilite el acceso a centros de atención temprana. Los programas de seguimiento tienen como objetivos: la identificación precoz y tratamiento de los problemas de salud, el apoyo a la familia, el registro e información de datos y la investigación clínica.

Programa de seguimiento del Hospital 12 de Octubre de Madrid: Protocolos de actuación (Payás, de la Cruz y Medina, 2000).

Tres protocolos: cuidados intrahospitalarios, de alta hospitalaria y de seguimiento.

1.- Protocolo de cuidados intrahospitalarios.

a) Las intervenciones generales.- Van encaminadas a favorecer: a) la lactancia materna (técnicas de extracción de la leche materna, cuidado del pecho, conservación de la leche y contacto con la piel de la madre y succión; b) la disminución del impacto ambiental (reducción de las manipulaciones de enfermería, cuidado de la postura del niño, disminución de la luz y del ruido); y c) integración de los padres en el cuidado del niño (entrada libre en las Unidades Neonatales, permanencia ilimitada y ampliación de visitas a los hermanos).

b) La detección sistemática.- Incluye los procesos de detección de la retinopatía de la prematuridad, de la lesión cerebral, de la infección por citomegalovirus –asociada a la hipoacusia-, y de la situación social crítica -identificar familias con problemas para establecer programas de apoyo y de seguimiento del niño-.

c) Las medidas profilácticas.- De la anemia – reducir al mínimo el número de extracciones de sangre por analítica, administración de eritropoyetina recombinante

humana y suplemento de hierro-; y del raquitismo – disminuir el déficit de calcio y fósforo, añadiendo fortificantes a la leche materna y administración diaria de vitamina D-

d) La vigilancia nutricional.- Alimentación parental, administración de leches específicas, cálculo del volumen de la ingesta y calorías aportadas y gráficas de crecimiento.

2.- Protocolo de alta hospitalaria.

a) Programa de alta precoz.- El alta precoz se da: cuando hay ausencia de problemas médicos, alimentación oral sin dificultad, apoyo domiciliario de una enfermera y número de teléfono de consultas las 24 horas del día.

b) La valoración de riesgos.- Riesgo neurológico (lesión parenquimatosa, hidrocefalia, peso menor a 750 gr. y haber padecido una infección del sistema nervioso central); riesgo de problemas respiratorios (displasia broncopulmonar, y la necesidad de suplemento de oxígeno se ha prolongado hasta la 36 semanas); riesgo sensorial (retinopatía del prematuro grave, daño parenquimatoso cerebral, y todos los de menores de 1.500 gr. de peso son grupo de riesgo de padecer hipoacusia); riesgo nutricional (cuando el peso de alta se encuentra por debajo de un percentil 10, o se ha producido una caída de dos quintiles con respecto al percentil del peso del nacimiento); y riesgo social (padres adolescentes sin apoyo familiar, padres adictos y falta de colaboración de los padres en el cuidado).

3.- Protocolo de seguimiento.

Los especialistas implicados en el seguimiento son el neonatólogo (coordinador), la enfermera, la auxiliar de clínica, el equipo de trabajadores sociales y los especialistas asistenciales (neurólogo, radiólogo oftalmólogo, otorrinolaringólogo, neumólogo, especialista en nutrición y psicólogo).

El documento preestablecido de historia del seguimiento incluye la siguiente información: anamnesis, exploración, resumen e intervención.

Actuaciones de seguimiento

<i>Revisiones</i>	<i>Objetivos</i>
<i>Primera revisión (quinze días después del alta)</i>	-Valorar la adaptación del niño y la familia en el domicilio. -Detectar dificultades de alimentación. -Con riesgo neurológico, desviarlo a un centro de Atención temprana. -Confirmar si ha finalizado la vascularización de la retina o si ha realizado pruebas para descartar la hipoacusia.

	<ul style="list-style-type: none"> -Explicar a los padres el funcionamiento de la consulta y los objetivos de la misma. -Recoger teléfonos de contacto para evitar el abandono. -Contactar con el Pediatra de Atención Primaria.
<i>Segunda revisión (tres meses de edad corregida)</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Valoración de las curvas de crecimiento del niño. -Valorar la relación con el Pediatra de Atención Primaria. -Confirmar si ha finalizado la vascularización de la retina y si le han realizado otoemisiones o potenciales evocados para detectar hipoacusia. -Confirmar la aparición de la sonrisa social.
<i>Tercera revisión (seis meses de edad corregida)</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Valorar el tono muscular. -Confirmar que se ha realizado la valoración de la audición. Si existe alteración, indicar intervención precoz.
<i>Cuarta revisión (nueve meses de edad corregida)</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Valoración cuidadosa del desarrollo motor (valorar la presencia de la sedestación sin apoyo). -Revisión por el neurólogo infantil.
<i>Quinta revisión (doce meses de edad corregida)</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Valorar lenguaje y habilidades sociales. -Revisión oftalmológica.
<i>Sexta revisión (dieciocho meses de edad corregida)</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Valorar lenguaje y habilidades sociales. -Valorar cuidados del desarrollo motor (confirmar la presencia de marcha automática).
<i>Séptima revisión (dos años de edad corregida)</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Valoración del lenguaje y de las habilidades sociales. -Revisión oftalmológica. -Valoración del cociente de desarrollo.
<i>Revisiones posteriores (a partir de los dos años, anualmente hasta los siete)</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Valoración del desarrollo del lenguaje, problemas de comportamiento, alteraciones emocionales y adaptación escolar. -Valoración del inicio de la lectoescritura y de la coordinación visomotora.

3.1.1.2. Asma.

Programa de tratamiento (Díaz, 1999):

1. Objetivos de salud.
2. Protocolo diagnóstico: criterios clínicos, criterios de función pulmonar (estandarización de pruebas, estudios complementarios, pruebas alérgicas), situaciones especiales y asma del lactante.

3. Protocolo de seguimiento: seguimiento regular, educación al niño y familia, monotorización de la severidad, prevención secundaria (evitación de desencadenantes), plan terapéutico de fondo y plan para la crisis.
4. Mecanismos de coordinación entre niveles asistenciales.
5. Criterios de interconsulta y derivación.
6. Evaluación del programa: de estructura (medios y formación), de proceso (cobertura y adherencia), de resultado (mejoría de síntomas y reducción de ingresos), y evaluación de la calidad de vida.

3.1.2. La educación de los padres y niños sobre el modo de controlar la enfermedad y conseguir la adherencia a los tratamientos.

Desde un paradigma comunitario de intervención en las enfermedades crónicas, la familia (padres y niño) debe asumir un papel activo en el tratamiento, siendo su objetivo que el niño se autocontrole y que los padres controlen la enfermedad.

Esto implica el desarrollo de procesos educativos protocolizados, adecuados a cada enfermedad y a la capacidad de la familia, y desarrollados por los profesionales que se ocupan de la atención integral del niño. Estos programas respetan el derecho a saber sobre la enfermedad, a conocer formas de autoayudarse y a asumir responsabilidades (Díaz, 1999).

3.1.2.1. Programa de educación sanitaria para padres y niños con asma.

<i>Objetivos</i>	<i>Contenidos</i>	<i>Metodología</i>	<i>Recursos</i>
<p><i>a) Finalidad del programa:</i> que el niño y su familia alcancen su calidad de vida diaria.</p> <p><i>b) Metas en salud:</i> -Ausencia de síntomas y crisis. -Llevar una vida normal, incluido el deporte. -Mantener la función pulmonar dentro de límites normales. -Prevenir la limitación crónica del flujo aéreo. -Evitar los efectos secundarios de la</p>	<p>-Diagnóstico del asma y pruebas complementarias. -Conocimientos sobre el asma. -Desencadenantes. -Deporte y asma. -Adquisición de habilidades (técnicas de inhalación y de miniespirómetro). -Autocontrol-control en familia.</p>	<p>-Personalizada: Individualizada. Adaptada. Coherente. Realista. Clara. Gradual-progresiva. -Apoyarse en la educación grupal. -Educar en cada visita. -Utilizar cuñas educativas (mensajes para las familias). -Buscar la concordancia en vez del cumplimiento. -Ofrecer apoyos para vencer</p>	<p><i>a) Equipamiento</i> (espirómetro y pruebas cutáneas). <i>b) Material educativo:</i> - Material para entrenamiento (placebos de medicación y diferentes sistemas y medidores de FEM homologados). - Apoyos visuales (herbario de plantas, videos educativos y guía informativa). <i>c) Documentos para el niño y familia</i> (carpetas, hoja de instrucciones de medicación inhalada, hoja de manejo de medidor de FEM, hoja de</p>

<p>medicación, y eliminarla cuando sea posible.</p> <p><i>c) Objetivos de la educación:</i></p> <p><i>General:</i></p> <p>-Lograr que los padres y el niño tomen decisiones autónomas positivas sobre su asma.</p> <p><i>Específicos:</i></p> <p>-Comprender el diagnóstico realizado al niño.</p> <p>-Adquirir conocimientos sobre el asma.</p> <p>-Adquirir habilidades y destrezas.</p> <p>-Modificar actitudes, comportamientos y estilos de vida.</p> <p>-Lograr el autocontrol y control en familia del asma.</p>		<p>dificultades.</p> <p>-Intervenir sobre el medio para hacerlo favorable.</p>	<p>registro de los valores del medidor de FEM, hoja de registro de incidencias en las crisis o un diario de síntomas).</p>
---	--	--	--

3.1.2.2. Programa de educación diabetológica (Polaino y Gil, 1994).

1.- Formación teórico-práctica.

- a) Evaluación de los conocimientos del paciente y su familia sobre la diabetes y su tratamiento.
- b) Programa de educación diabetológica:
 - Información sobre la diabetes y su tratamiento.
 - Evaluación de conocimientos.
 - Información específica sobre el Plan de Tratamiento para cada niño (insulina, dieta, ejercicio físico y estilo de vida).
 - Ejercicios prácticos (interacción: insulina-dieta, insulina-ejercicio, dieta-ejercicio e insulina-dieta-ejercicio; sobre estilos de vida; y ejercicios sobre habilidades básicas de autocuidado).
 - Información e instrucción sobre técnicas de análisis de glucosa en sangre.
 - Entrenamiento en discriminación de glucosa en sangre.
 - Analítica periódica y programas de revisiones.

- c) Integración de los componentes del tratamiento en la vida diaria del paciente.
- d) Educación de las personas que conviven con el paciente.

2.- Intervención psicológica preventiva.

- En el diagnóstico.
- Barreras generales para la adherencia (detección y análisis).
- Barreras específicas para la adherencia (insulina, dieta, ejercicio y control glucémico).

3.- Intervención de mantenimiento.

- Mantenimiento médico.
- Mantenimiento conductual.

3.1.3. Información y medidas que puede tomar la escuela ante un alumno con una enfermedad crónica.

- *Cáncer.*

El profesor debe disponer de la siguiente información:

- a) Tipo de cáncer y tratamiento.
- b) Factores que afectan a la atención del niño: duración de los tratamientos en régimen hospitalario y propuestas de visitas externas.
- c) Factores que afectan a la interacción social: cambios en la apariencia física por la cirugía, radioterapia y quimioterapia, amputaciones, pérdida o ganancia de peso, pérdida de pelo, catéteres, incremento o pérdida del apetito, y aumento en la frecuencia de orinar.
- d) Factores que afectan a la enseñanza: efectos neurológicos de los tratamientos, cambios en la coordinación motora, deterioro de la visión y audición, limitaciones de las actividades físicas, fatiga y náuseas.
- e) Factores que afectan al cuidado médico: medicación que debe ser administrada en la escuela (nombre, dosis y frecuencia).

- *Asma*

Es imprescindible que se sigan unas normas de higiene ambiental: evitar ambientes contaminados, cargados de humo y de tabaco; evitar sprays y olores fuertes; no usar productos en aerosol; ventilar la escuela tras los periodos de vacaciones; utilizar aspiradora o paño húmedo para la limpieza de suelos y paredes; no barrer en presencia

de los niños; fregado de suelo diario; no usar cortinas, ni alfombras, ni moquetas; y evitar almacenamiento de peluches, libros y materiales que acumulen polvo.

- *Cardiopatías congénitas.*

Los niños pueden presentar problemas alimentarios. Hay que restringirles el ejercicio físico de competición. El maestro debe conocer el tratamiento diario y la situación basal del niño (cianosis, polipnea, etc.).

- *Síndrome nefrótico.*

El maestro debe vigilar la dieta del niño, mantener las restricciones hídricas, suministrarle los medicamentos, vigilar las infecciones y cuidar la socialización, ya que se puede producir un deterioro de la imagen física.

- *Diabetes mellitus.*

El maestro tiene que suministrarle el tratamiento diario, cuidar la dieta, y vigilar los signos de hipoglucemia/hiperglucemia y cetoacidosis.

- *Epilepsia.*

El maestro debe controlar la medicación del niño, teniendo en cuenta que ésta puede producirle: somnolencia, déficit de atención-concentración, disminución del aprendizaje, excitabilidad, irritabilidad, depresión, hiperactividad, cambio de personalidad e inquietud en el sueño.

Ante un ataque epiléptico hay que mantener la calma, evitar que el niño se haga daño y solicitar ayuda médica urgente si el ataque tiene una duración mayor a 5 minutos. Asimismo, debe hacer un seguimiento de los ataques epilépticos.

- *Fibrosis quística.*

El maestro debe controlar la medicación y vigilar las infecciones respiratorias, la alimentación y el ejercicio físico.

- *Diarrea crónica del lactante y del niño pequeño.*

El maestro debe controlar las dietas específicas, teniendo en cuenta que el niño puede estar inapetente, anotar el número de deposiciones y controlar los trastornos del carácter y personalidad.

- *Dermatitis atópica.*

El maestro debe controlar el régimen de baño y la medicación (corticoides y antihistamínicos). Asimismo, debe evitar los factores de riesgo que provoquen malestar físico, lesiones desfigurantes y las consecuencias emocionales que puedan derivarse.

- *SIDA.*

El maestro debe vigilar la dieta, cumplir los tratamiento antivíricos diarios y profilácticos, vigilar la infecciones, procurar la socialización del niño y tomar todas las medidas necesarias para evitar el contagio.

3.2. Necesidades educativas especiales derivadas de los trastornos emocionales y sociales que producen en los padres y en el niño la adaptación a la enfermedad .

Cuando un niño enferma, también la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar.

El diagnóstico de una enfermedad crónica es una experiencia inesperada y traumática y un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis.

3.2.1. Impacto psicosocial en los padres.

Las reacciones de cada familia ante un diagnóstico de una enfermedad crónica están influida por la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades, los sistemas de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento. Se produce un fuerte choque emocional, incertidumbre y aturdimiento, unidos a sentimientos de negación de la realidad, de ira, de culpabilidad, de ansiedad por la incertidumbre sobre el futuro, y de falta de control de las situaciones. También pueden aparecer sentimientos de duelo anticipado.

Las visitas al hospital y los periodos de hospitalizaciones plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros miembros de la familia, y las ausencias prolongadas al trabajo. Asimismo, se produce un aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas de la familia.

3.2.2. Impacto psicosocial en los hermanos.

Los hermanos de los niños con una enfermedad crónica son los grandes olvidados. Los padres, sometidos a una gran presión emocional y a las exigencias de los tratamientos, descuidan las necesidades emocionales de éstos, los cuales, en muchos casos, son infravalorados por unos padres ansiosos y agotados. Estos niños tienen que hacer frente al miedo y a la preocupación por lo que le sucede a su hermano enfermo, a sus padres y a ellos mismos (Grau, 1993; Die-Trill, 1993; Díaz, 1993; Norton, Norton y Norton, 1993 ; Schorr- Ribera, 1993; Soler, 1999).

Los hermanos del niño enfermo presentan un gran malestar emocional, ansiedad, y una mezcla de sentimientos como el temor a lo que está sucediendo, la culpabilidad, el miedo a enfermar y los celos. Se encuentran preocupados y tristes, temerosos y culpables, celosos e irascibles. Se identifican con el hermano enfermo y pueden presentar trastornos comportamentales. Los niños más pequeños tienden a manifestar su miedo, confusión y dolor de distintas formas: enuresis, dificultades para comer y dormir, pesadillas, hiperactividad, rivalidad con el hermano, rabietas y explosiones de enfado.

Para ayudar a los hermanos hay que: darles información; permitirles que expresen sus sentimientos de culpa, ira y vergüenza; visitar el hospital, dejándoles que participen en el tratamiento; fomentar la independencia y las actividades habituales; favorecer la comunicación con el hermano y padres; no darles responsabilidades como si fueran adultos; y proporcionar información a los profesores (Die-Trill, 1993).

En el ámbito escolar los hermanos pueden presentar conductas regresivas, miedo y ansiedad, depresión y enfados. El maestro debe paliar estos trastornos: animar al niño a expresar sus sentimientos; desviar la ira hacia actividades físicas; favorecer las amistades en el patio; reforzar la toma de decisiones; evitar los gimoteos y lloros, reaccionando con ternura; no castigar los accidentes de vejiga o vientre; permanecer calmado durante los ataques de ira, canalizando las reacciones desproporcionadas hacia actitudes positivas; pedir que algún miembro de la familia le preste una atención especial; darle información sobre la enfermedad; y que el niño participe activamente en algún proyecto de clase.

3.2.3. Impacto en el niño enfermo.

A partir de los cinco años, los niños son conscientes de la seriedad de la enfermedad que padecen. Se dan cuenta de la ansiedad que existe en los que le rodean. La falta de información puede producir tensión y fantasías perturbadoras.

El niño con un enfermedad crónica tiene que afrontar los siguientes problemas: a) la hospitalización, que produce un cambio brusco de su entorno y de las actividades normales; b) las secuelas de la enfermedad, de las pruebas diagnósticas y de los tratamientos; c) trastornos psicológicos, como ansiedad, culpabilidad, ira, agresividad, cambios en la imagen corporal, y aceptar la pérdida del control sobre su vida y su intimidad; y d) trastornos sociales: aislamiento social, entorno más pobre en estímulos, sobreprotección, fobias o fracasos escolares (Díaz, 1993; Barahona, 1999).

3.2.3.1. Hospitalización.

El contacto con un centro hospitalario constituye para muchos niños una experiencia negativa y traumática. Su concepto de enfermedad y su interpretación de los procedimientos médicos está cargada de tintes emocionales. Los niños más pequeños interpretan la hospitalización como un castigo por algo que han hecho mal, tienen miedo al abandono, presentan comportamientos regresivos, dependientes e inmaduros, y pérdidas de autoestima (Lizasoáin, 2000; Palomo, 1999).

Las respuestas que los niños dan a la separación que se produce en la hospitalización infantil son: a) protesta-lloros: repite frases, no juega, y es incapaz de aceptar el consuelo de alguien distinto a sus padres; b) desesperación: llanto tranquilo, escaso afecto, indiferente ante el contacto corporal de los adultos, y agarra y chupa objetos familiares; c) negativa: llora menos y se comunica verbalmente, busca consuelo en cualquier persona, y, cuando los padres llegan, pasa un periodo de tiempo hasta que el niño interacciona; d) ambivalencia/acercamiento: hace preguntas, el llorar y gritar responde a acontecimientos apropiados, establece apego o preferencia por algunos adultos, anticipa la visita de los padres y comienza a jugar de forma creativa y manifiesta afecto positivo; y e) recuperación: hace preguntas, habla de sus experiencias y sentimientos, el afecto está asociado a acontecimientos apropiados, hace elecciones, manifiesta apego, le divierte la visita de los padres, y hace juegos dramáticos (Bolig y Gnezda, 1984).

El comportamiento regresivo conlleva una reducción de intereses, un modo de pensar mágico e ilógico, y una conducta egocéntrica. La regresión tiene ciertos beneficios para el enfermo: alejarse de situaciones agresivas y desagradables, disfrutar de un pensamiento imaginario y mágico, y ser reconocido como un enfermo. Para reconducir este comportamiento, se pueden intentar formas de expresión de sus sentimientos más activas y sociales, adaptar el lenguaje, respetar su fragilidad, evitar interpretaciones y no abandonarle (Jeammet, 1992).

La ansiedad y depresión son las principales alteraciones emocionales producidas por la hospitalización, que, junto con los miedos y temores y la falta de actividad, pueden causar importantes alteraciones comportamentales: conductas negativas, agresividad, trastornos del sueño, respuestas de evitación, mutismo y trastornos de atención (Lizasoáin, 2000).

Los temores infantiles difieren en función del estadio de desarrollo emocional; los niños menores de 5 años tienen miedo al contacto con un ambiente extraño, a la separación del entorno familiar y al abandono (Lizasoáin, 2000).

Los efectos que la hospitalización cause en el niño dependerán de muchos factores: la edad y el desarrollo biopsicosocial del niño; la naturaleza y grado de severidad de la enfermedad; temperamento y características personales del paciente; las experiencias previas a la hospitalización; la duración de la estancia en el hospital, y del tratamiento; las características y organización del centro hospitalario; cómo las personas del entorno del niño responden a la hospitalización, la separación paterna y entorno familiar, y la información de que disponga (Lizasoáin, 2000).

3.2.3.2. *Dolor*

Las enfermedades crónicas y sus tratamientos ocasionan fuertes dolores, muy superiores a los que soportan otros niños. El niño con un dolor crónico presenta los siguientes síntomas: falta de interés, ensimismamiento, lentitud de movimientos y rechazo de sí mismo, mal humor e irritabilidad, llanto y comportamiento regresivo (Lizasoáin, 2000).

El tratamiento del dolor requiere un conocimiento de los siguientes factores: el estadio evolutivo del niño; el estado emocional y cognoscitivo; las condiciones físicas y personales; las experiencias previas; el significado del dolor para el niño; la fase de la enfermedad; los miedos y temores sobre la enfermedad y la muerte; los problemas, actitudes y reacciones de la familia; y el contexto cultural y social (Valía y de Andrés, 1999).

El niño en la primera infancia tiene un pensamiento egocéntrico. Asocia la muerte a la pérdida de la madre, que le provoca ira y temor. Ve la muerte como algo remoto – cree que el que evita la muerte, engañándole, no muere- y se defienden de ella con el pensamiento mágico.

Los niños en el periodo de la educación infantil no comprenden el origen de su enfermedad, ni el motivo por el que tienen que ser hospitalizados, y, en algunos casos, confunden causa con efecto; y no conocen las actividades propias del médico y enfermera, saben que su intención es curarles, pero no saben cómo (Palomo, 1999).

El control del dolor es un objetivo prioritario del tratamiento, porque, si el dolor es permanente, causa un sufrimiento innecesario, y porque el dolor disminuye la actividad del niño, el apetito y el sueño, y puede debilitar más al niño que ya está débil. Así pues, el control del dolor es importante no sólo para aquellos cuya enfermedad está avanzada, sino también para el paciente cuya condición es estable y para quien la esperanza de vida es larga. Los tratamientos contra el dolor pueden ser farmacológicos, e intervenciones de

tipo físico, conductual y cognitivo. Entre las técnicas no farmacológicas pueden utilizarse: relajación, respiración, imaginación creativa, estimulación nerviosa subcutánea, hipnosis, reestructuración cognitiva, técnicas distractoras, etc.; asimismo: establecer un marco agradable antes de cualquier procedimiento, proporcionar la información pertinente, implicar a la familia en el cuidado del hijo, inhibir las fuentes productoras del dolor, y modificar los sistemas sensoriales y psicológicos que tienen relación con el dolor (Valía y de Andrés, 1998).

3.2.3.3. Cambios en la imagen corporal

Debido a las alteraciones físicas los niños enfermos tienden a autoperibirse de un modo más negativo que los sanos. Suelen verse diferentes e inferiores, y rechazados por su familia y amigos. Estos niños tienen una imagen distorsionada, un alto nivel de autocrítica y un falso autoconcepto, y, en algunas ocasiones, presentan trastornos psiquiátricos. Tienen fuertes conflictos de dependencia / independencia, gran desconfianza en sí mismos, y tendencia al aislamiento. Estas dificultades de adaptación se derivan principalmente de los trastornos, que la propia enfermedad y su tratamiento provocan sobre la imagen corporal. Los niños que han contraído la enfermedad en edades tempranas presentan más trastornos cognitivos y conductuales, y una imagen corporal más pobre que la de los niños que han enfermado en la adolescencia. Esto se agrava en el caso de que sean niñas (Lizasoán, 2000).

3.2.3.4. Trastornos psicológicos

Los niños tienen sentimientos de culpabilidad y también una gran ira, generalmente dirigida hacia los padres, hermanos, amigos y personal sanitario, que se manifiesta en irritabilidad u otras alteraciones del comportamiento. Pueden presentar gran ansiedad y depresión, comportamiento pegajoso, dependiente, rabietas y negativa a dormir solos.

Los terrores nocturnos después de una intervención quirúrgica se observan en niños de 12 a 24 meses y suelen prolongarse un año más después de la intervención. Entre los 3 y 5 años, suelen aparecer reacciones de negativismo, rabietas, conducta agresiva o destructiva. Los niños de estas edades parecen ser los más sensibles, ya que tienen una mayor dependencia de los padres, falta de experiencia fuera del hogar e incapacidad para comprender lo que les pasa.

3.2.3.5. Ansiedad

La ansiedad puede estar asociada a efectos de los tratamientos (trastornos del sueño, problemas de anorexia, falta de apetito, náuseas, vómitos, dolor, alteraciones del humor). Para su tratamiento se recomienda:

- Ofrecer al personal sanitario una preparación psicológica eficaz para que puedan establecer una relación positiva desde el momento de ingreso del niño en el hospital.
- Permitir a los padres permanecer en el hospital mientras el niño esté hospitalizado.
- Ofrecerles información adecuada a los padres y a los niños.
- Favorecer que el niño exprese sus sentimientos y preocupaciones, y contestar a sus preguntas.
- Reducir en la medida de lo posible los efectos de los tratamientos.
- Utilizar técnicas psicológicas: entrenamiento en solución de problemas, grupos de apoyo, terapia familiar, hipnosis, técnicas de relajación y técnicas de biofeedback.

Para detectar la ansiedad en los niños enfermos se deben tener en cuenta determinados síntomas y, a su vez, establecer desde cuándo han aparecido (diagnóstico, comienzo del tratamiento, etc.), cuándo se presentan (por el día, por la noche, antes del tratamiento, etc.) y cuánto tiempo duran. Estos síntomas son: se siente tembloroso, nervioso, intranquilo, tenso, atemorizado o receloso; evita ciertos lugares o actividades a causa del miedo; el corazón está acelerado y le late fuertemente; se queda sin aliento al estar nervioso; sufre temblores o sudores injustificados; tiene un nudo en la garganta y en el estómago; pasea de un lado a otro intranquilamente; tiene miedo a cerrar los ojos por la noche por temor a morir mientras duerme; se preocupa por la próxima prueba con antelación; le ha entrado de repente miedo a morir; y se preocupa por sentir dolor.

3.2.3.6. Depresión

Un porcentaje de niños enfermos sufre problemas de depresión. La depresión del niño y del adulto son dos enfermedades diferentes. Para el diagnóstico de la depresión del niño se debe valorar: si están tristes; si tienen una expresión triste; y si muestran, todos los días durante un mínimo de 2 semanas, los siguientes síntomas: cambios en el apetito, no dormir o dormir demasiado, mostrarse inactivo o demasiado activo, perder el interés por las actividades normales, parecer que todo le da igual, estar

cansado o tener poca energía, sentirse inútil, crítico de sí mismo o culpable, no poder concentrarse, y estar pensando en la muerte o suicidio (DMS-IV, 1994).

La depresión es una respuesta de larga duración y está asociada al insomnio, irritabilidad, cambios en los hábitos alimentarios y problemas en la escuela y con los amigos. Los niños más mayores suelen presentar síntomas de depresión; los pequeños se muestran ansiosos.

Las técnicas que se utilizan para su tratamiento son: en niños pequeños, terapia de juegos; y en más mayores, terapia de grupo, terapia cognitiva, terapia racional emotiva, reestructuración cognitiva, entrenamiento en habilidades sociales etc.

3.2.3.7. Problemas sociales

La enfermedad origina una inestabilidad en las relaciones sociales del niño con sus compañeros, debido a las ausencias escolares, y aumenta el riesgo de sufrir problemas sociales por las alteraciones físicas.

Los niños enfermos faltan largos periodos de tiempo a clase; son menos capaces de mantener un ritmo de trabajo adecuado; tienen dificultades para concentrarse y aprender; son menos activos; tienen menos energía e iniciativa; y no desean emprender nuevas actividades. Prestan menos atención a sus compañeros y son menos cariñosos con ellos. Por el contrario, tienen una mayor facilidad para llorar, lloriquear, quejarse, inhibirse en el recreo, y expresan poco sus sentimientos. Muchos niños se niegan a asistir a la escuela después del tratamiento y desarrollan síntomas físicos (psicosomáticos) para evitarlo. Esta fobia escolar puede ser debida a la ansiedad de separación de la madre (Díaz, 1.993, Die-Trill, 1993).

La atención psicológica a los miembros de la familia es deficitaria en los centros hospitalarios. Los servicios de orientación familiar y de atención al niño son prácticamente inexistentes. Las asociaciones de padres intentan cubrir, en la medida de sus posibilidades, el apoyo psicológico al niño, a los padres y hermanos. En algunos servicios hospitalarios, las retribuciones del psicólogo son a cargo de las asociaciones.

3.3. Necesidades educativas especiales relacionadas con el currículo escolar y la atención temprana.

La escolarización del niño enfermo crónico en el periodo de la educación infantil presenta dificultades, ya que este periodo no es obligatorio. Cuando un niño enferma y no está escolarizado, los padres tienen que decidir cuál es el mejor momento para que inicie la escolarización, teniendo en cuenta los grandes inconvenientes por los cuidados especiales que el niño precisa. Si ya estaba escolarizado, hay que preparar la vuelta del niño a la escuela, en función del número de hospitalizaciones que precise. Asimismo, muchos niños con enfermedades crónicas -grandes prematuros, tumores cerebrales, y SIDA- tienen riesgo de desarrollar secuelas neurológicas que van a influir negativamente en el desarrollo posterior del niño. Por ello, es imprescindible establecer programas de atención temprana que minimicen los efectos negativos de estas secuelas. Otros niños pueden desarrollar problemas sensoriales – grandes prematuros y cáncer-.

Es este periodo una intervención educativa adecuada puede tener efectos muy beneficiosos en el niño, debido a la enorme plasticidad del cerebro infantil, aunque también el niño puede ser más vulnerable pues se produce la maduración de su sistema nervioso. En estos casos tal vez no sea suficiente la escolarización, sino que sean necesarios programas de atención temprana que, a través de una actuación especializada, favorezcan un óptimo desarrollo motor, cognitivo, afectivo y social.

Los programas de atención temprana son particularmente necesarios en los supuestos de *trastornos neurológicos*.

3.3.1. Niños con tumores cerebrales.

En los niños con tumores cerebrales las secuelas dependen (Grau y Nieto, 2.000) :

- De la localización del tumor.- Los tumores pueden estar localizados en : a) diencefalo (graves problemas de comportamiento, de memoria, y de atención, que interfieren en el aprendizaje y en la adaptación social) ; b) tumores corticales (los medicamentos anticonvulsivos afectan a la atención, habilidades cognitivas y dificultades de aprendizaje) ; y c) tumores de fosa posterior (no está muy claro que la lesión en esta zona no provoque un deterioro intelectual; el mutismo es una complicación rara bien conocida en estos tumores).
- De las dosis de radioterapia administrada.- Pueden afectar, además de la zona donde está localizado al tumor, a otras zonas cerebrales. Por ello, actualmente se pretende dar radioterapia de una manera muy localizada.

- De la quimioterapia.- Las secuelas de la quimioterapia en el cerebro no están muy bien estudiadas.

- De la edad.- Los niños de menor edad tiene mayor probabilidad de tener secuelas neurológicas producidas por la radioterapia.

Dependiendo del tipo de tumor y de su localización, las deficiencias más comunes, son (Grau y Nieto, 2000):

- a) Auditivas: sorderas perceptivas uni o bilaterales.
- b) Visuales: cegueras totales o parciales, hemianopsias temporales u homónimas, alteraciones en la motricidad de los ojos, nistagmo y midriasis.
- c) Motrices: hemiplejías y hemiparesias, espasticidad, ataxia, adiadococinesia y parestesia.
- d) Procesos cognitivos: perturbaciones de la atención, somnolencia, torpeza mental, dificultades en los procesos de memorización y descensos en las puntuaciones de C.I.
- e) Lenguaje: afasias, disartrias y mutismo acinético.
- f) Emocionales: nebulosidad mental, psicosis orgánico infanto-juvenil, problemas de autoestima y habilidades sociales.

3.3.2. Niños con leucemia.

Los niños leucémicos tratados con radiación craneal y quimioterapia combinada pueden presentar dificultades de aprendizaje por problemas en el desarrollo del lenguaje, en la coordinación motora fina y gruesa, en la memoria a corto y largo plazo, y lapsos de atención. Estas dificultades del aprendizaje se manifiestan en la lectoescritura, matemáticas y lenguaje.

En resumen, los tratamientos del sistema nervioso (radioterapia del sistema nervioso central y quimioterapia), aplicados a niños con tumores cerebrales y con leucemia, pueden afectar a : procesamiento de la información, atención y concentración, memoria y recuperación de la información, grafomotricidad, habilidades visoespaciales, abstractas, de planificación y organización, motivación, madurez social y descensos de CI.

3.3.3. Niños con SIDA.

La afección neurológica por VIH puede presentarse en forma de:

- Encefalopatía estática.- Es el grado menos severo y se caracteriza por: estancamiento en el desarrollo motor, lenta adquisición de las habilidades

psicomotrices (hablar, andar, etc.), consiguiendo más tarde la maduración pero sin que exista vuelta atrás.

- **Encefalopatía grave progresiva.-** Se caracteriza por la pérdida de las habilidades psicomotoras adquiridas y la vuelta atrás en el desarrollo intelectual, evolucionando hacia una parálisis rígida de brazos y piernas en extensión. Esta afectación se acompaña de una elevada carga viral en el líquido cefalorraquídeo y atrofia del cerebro y calcio en los ganglios basales. Su aparición se asocia a un mal pronóstico de la enfermedad.

3.3.4. Grandes prematuros.

- Problemas en el desarrollo neurológico: parálisis cerebral.
- Problemas sensoriales.- Problemas visuales: trastornos de la refracción, estrabismos; disminuciones de la aguja visual y ceguera. Problemas auditivos: hipoacusia.

Los programas de atención temprana, desde la neuropsicología, permiten potenciar las áreas del cerebro intactas para que asuman las funciones de las áreas dañadas, de una manera sistemática y precoz. En la edad infantil el cerebro es mucho más plástico, por lo que, tanto la recuperación espontánea de las funciones neurocognitivas como la recuperación a través de la rehabilitación se produce más clara y rápidamente (Grau, 2000).

4. ORGANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS EDUCATIVOS.

La organización de los servicios de atención integral debe responder a los principios defendidos por la escuela inclusiva: innovadora, orientada al consumidor, cooperativa e integradora de los servicios comunitarios que atienden a estos alumnos en todas sus facetas: atención temprana, unidades escolares de apoyo en Instituciones hospitalarias, atención educativa domiciliaria, escuela y familia (Grau y Ortiz, 2002).

La atención de las necesidades (sanitarias, emocionales y curriculares) precisa de la colaboración de equipos interdisciplinarios que, coordinadamente, las atiendan en el hospital, en el hogar y en el centro docente, con el objeto de conseguir: la plena adaptación del niño y la familia a las exigencias de la enfermedad, un desarrollo social, académico y emocional, lo más normalizado posible, y la integración en la escuela. Asimismo, la respuesta educativa debe ser rápida y flexible, requiere de una coordinación

entre la educación especial y la ordinaria, y el reconocimiento de que los niños con problemas de salud son responsabilidad de toda la escuela (Grau y Ortiz, 2001).

4.1. La atención temprana.

En el protocolo estudiado de tratamiento del niño prematuro, los Servicios de Neonatología derivan a los niños con alto riesgo a los Centros de Atención Temprana, que favorecen, a su vez, la integración de los niños en las escuelas infantiles, aunque continúe con los programas ya iniciados. La integración del niño en la escuela infantil viene a completar el trabajo que se realiza desde estos servicios. Es importante mantener una estrecha relación entre el hospital, atención temprana y la escuela infantil.

En el Libro Blanco de la Atención Temprana(2000):

- Se define la Atención Temprana como el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tiene como objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos del desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.
- Los objetivos de la Atención temprana son: reducir los efectos de una deficiencia o déficit; optimizar el desarrollo del niño; introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a las necesidades específicas; evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios; atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia; y considerar al niño como sujeto activo de intervención.
- Los niveles de prevención de la atención temprana son: a) prevención primaria -evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil-; b) prevención secundaria –detección y diagnóstico precoz de los trastornos del desarrollo o situaciones de riesgo-; y c) prevención terciaria –todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno con el objeto de mejorar las condiciones de su desarrollo-.
- Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) son servicios autónomos. El equipo de los CDIAT está constituido por especialistas en Atención Temprana procedentes del ámbito médico, psicológico, educativo y social.

- La Atención Temprana debe ser un servicio público, universal y de provisión gratuita para todos los niños y familias que lo precisen. La gratuidad ha de ser completa y debe alcanzar a las ayudas técnicas y a la eliminación de barreras a la integración.

4.2. Unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios.

En la mayoría de unidades escolares se atiende a los niños a partir de los tres años, fundamentalmente porque la educación infantil no es obligatoria, lo que deja sin atención a los niños de alto riesgo de menor edad.

Por otra parte, la no obligatoriedad de la educación infantil, el que los niños con enfermedades crónicas cuando están hospitalizados pueden estar graves, y el que los sistemas de captación de los niños para las aulas hospitalarias no esté definido, favorece el que los padres sean los que decidan si el niño asiste a las aulas hospitalarias. Todo ello puede contribuir al absentismo de los niños de educación infantil en el aula hospitalaria.

4.3. Asistencia educativa domiciliaria.

La asistencia educativa domiciliaria es en nuestro país de ordenación jurídica reciente (1996), su organización es variada, y está irregular y escasamente implantada. Este servicio está cubierto: por asociaciones sin ánimo de lucro, o por personal de la Administración Educativa. En cualquier caso los niveles de enseñanza obligatoria tienen prioridad respecto a los que no lo son, como es la educación infantil.

4.4. Escuela infantil.

La educación infantil en la LOGSE no es obligatoria, ni gratuita, lo que no facilita la escolarización del niño enfermo crónico, ya que la decisión está en manos de los padres, que pueden valorar excesivamente los aspectos adversos de la enfermedad.

En el proyecto de Ley Orgánica de Calidad de la Educación, se mantiene la no obligatoriedad de dicho periodo educativo, aunque sí la gratuidad.

El absentismo escolar del niño enfermo crónico puede paliarse, si se pone en práctica el Libro Blanco de la Atención Temprana, que la contempla como un servicio público, universal y de carácter gratuito.

4.5. Normativa estatal.

- Ley 13/1.982, de 7 de abril, Integración social del minusválido.

- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, Ordenación de la Educación Especial.
- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, Ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales.
- Real Decreto 299/ 1996, de 28 de febrero, Ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de las desigualdades en educación.

Bibliografía

ARGUMOSA, A. Y HERRANZ, J.L. (2001): "La repercusión económica de las enfermedades crónicas : el coste de la epilepsia infantil en el año 2.000". *Bol. Pediatr.*, 41, 23-29.

BARAHONA CLEMENTE, T. (1999): "Calidad de vida y supervivencia". *Entretodos*, 10, 68-70.

BOLIG, R. AND GNEZDA, M.D. (1984): "Cognitive-affective approach to child life programming for young children". *Children's Health Care*, 12, 122-129.

DÍAZ ASPER, H. (1993): "El cáncer infantil: un corte radical en la vida familiar". *Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer*. Valencia, ASPANION, 15-24.

DÍAZ VÁZQUEZ, C.A. (1999): "Educación sanitaria a padres y niños con asma". *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 6,9, 611-623.

DIE-TRILL, M. (1993): "Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia", *Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer*. Valencia, ASPANION, 97-114.

GONZALEZ SIMANCAS, J.L. Y POLAINO LORENTE, A. (1990): *Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos*. Madrid, Narcea.

GRAU RUBIO, C. (1993): *La integración escolar del niño con neoplasias*. Barcelona, CEAC.

GRAU RUBIO, C. Y CAÑETE NIETO, A. (2000): *Las necesidades educativas especiales del niño con tumores intracraneales*. Valencia, ASPANION.

GRAU RUBIO, C. Y GONZÁLEZ ORTIZ, M^a DEL C. (2001): *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Archidona, Aljibe.

GRAU RUBIO, C. Y GONZÁLEZ ORTIZ, M^a DEL C. (2001): "Atención educativa a las necesidades especiales, derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración", SALVADOR MATA, FCO.: *Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales*. Archidona, Aljibe. Tomo II, 169-186.

GUILLÉN, M, Y MEJÍA, A. (2002): *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Madrid, Narcea.

JEAMMET, PH (1992): *Psicología médica*. Barcelona, Masson.

LIZASOÁIN RUMEU, O. (2000): *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Pamplona, Ediciones Eunate.

NORTON, R.; NORTON, P. AND NORTON, B. (1993): "Advocating for young healthy children during treatment", DEASY- SPINETTA, P. And IRVIN, E.: *Educating the child with cancer*. Bethesda, The Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 111-115.

PALLÁS ALONSO, C.; DE LA CRUZ BÉRTOLO J. Y MEDINA LÓPEZ, M^a DEL C. (2000): *Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación en investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento*. Madrid, Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

PALOMO DEL BLANCO, M^a P. (1999): *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid, Pirámide.

POLAINO LORENTE, A. Y GIL ROALES NIETO, J. (1994): *Psicología y diabetes infante juvenil*. Madrid, Siglo XXI.

SHORR-RIBERA, H. (1993): "Caring for siblings during diagnosis and treatment", DEASY- SPINETTA, P. And IRVIN, E.: *Educating the child with cancer*. Bethesda, The Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 115-122.

SALLERAS, L. (1990): *Educación sanitaria. Principios, métodos y aplicaciones*. Madrid, Díaz de Santos.

SOLER LAPUENTE, M^a.V. (1999): "Los hermanos de los niños con cáncer". *Entretodos*, 10, 36-44.

VALÍA VERA, J.C. Y ANDRÉS IBÁÑEZ, J. (1999): "El dolor en los niños con cáncer". *Entretodos*, 10, 36-44.