

LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DERIVADAS DE ENFERMEDADES CRÓNICAS Y DE LARGA DURACIÓN.

Claudia Grau Rubio (Universidad de Valencia)

M^a del Carmen Ortiz González (Universidad de Salamanca)

1. INTRODUCCION GENERAL

Desde la perspectiva de las Ciencias de la Educación puede vincularse la Pedagogía Hospitalaria a la Educación Especial porque el ámbito de la educación especial es justamente el de las necesidades educativas especiales y la enfermedad puede ser considerada -según ya planteaba el Informe Warnock (1978)- como situación especial, al pronunciarse en favor de que *“la educación que se imparte en los hospitales sea considerada parte del tronco principal de la educación especial.”*

La Pedagogía Hospitalaria tiene que ver tanto con las necesidades educativas especiales como con las necesidades asistenciales especiales (Mc Pherson, 1998), derivadas ambas de los problemas de salud, las cuales demandan también una respuesta desde la filosofía de una educación inclusiva (Stainback y Stainback, 1999)

En el caso de los niños hospitalizados, hay necesidades educativas especiales porque se requieren actuaciones también especiales, debido a que están en un lugar desconocido como es el hospital, a la separación de la familia, a la preocupación por el fracaso escolar, a la incertidumbre sobre el pronóstico de la enfermedad; en definitiva, a la ansiedad ante una situación anómala como es la enfermedad (Barrueco, 1996). Se tendrán en cuenta las posibles necesidades debidas a sus condiciones personales, a la

interacción familiar, al medio hospitalario o a su entorno natural (Ortigosa, 2000; Valdés y Flórez, 1995).

La respuesta podrá darse desde el centro ordinario, desde la modalidad de educación a distancia, desde la escuela en el hospital o en el propio domicilio, todo en función de la prescripción facultativa y de la problemática personal que pueda presentar el niño enfermo (Lynch, Lewis y Murphy, 1992), siempre en el marco de una escuela inclusiva (Grau, 2000).

Acción educativa

Para contemplar la acción educativa sobre la que se asienta la mejora de la calidad de vida del niño hospitalizado (González Simancas y Polaino-Lorente 1990, Grau 1999), es preciso considerar la complejidad de las fases por las que pasa el proceso de tratamiento y recuperación del niño enfermo, así como la complejidad de las personas que están implicadas dentro del contexto familiar, hospitalario o social (Ortiz, 1994). Por una parte, están los diferentes momentos en relación a la hospitalización del enfermo: ingreso, estancia y alta. Por otra parte, está la presencia de colectivos más o menos implicados en la recuperación del enfermo: los profesionales, la familia y también el voluntariado (Geist, 1976)

Para Garanto (1995) las tareas educativas especiales podrían ser definidas como las ayudas especializadas que se presta a sujetos en situaciones de hospitalización y con finalidades concretas, tanto en relación a la escuela como en relación a la familia. Sería tarea de la escuela el preparar al niño enfermo para las situaciones conflictivas que va a vivir y desarrollar sus potencialidades a nivel cognitivo, académico, afectivo y social para poder afrontar mejor una situación de riesgo como es la enfermedad. Lo que se complementaría con la intervención que va mas allá del hospital, bien sea en el ámbito familiar o en los centros educativos de procedencia (escuelas, institutos, universidad). En relación a la familia, se propugna su presencia en el hospital para el

apoyo psicoafectivo al niño; pero también se aboga por una formación, información, apoyo y orientación de todos los profesionales a la familia, dentro del Servicio de Pediatría (Martín y colaboradores 1996).

En cuanto al aula hospitalaria, según los datos obtenidos por Barrueco y colaboradores (1996), las funciones de ésta consistirían en compensar el posible retraso académico; ocupar el tiempo libre; promover la independencia y confianza del niño en el medio hospitalario; compartir las preocupaciones y los problemas de los niños, animándoles para que tengan una actitud positiva hacia la enfermedad; mejorar su estabilidad psíquica ante situaciones delicadas referidas a la ansiedad y el miedo ante determinadas pruebas por las que tienen que pasar, la inquietud por conocer si se van a curar pronto, el desconocimiento del tiempo de ingreso y la preocupación - sobre todo- por estar solos y que sus padres no estén con ellos; y, finalmente, prestar un importante apoyo emocional a los niños y a los padres.

También hay que hablar de los beneficios secundarios derivados de la enfermedad. Por tal motivo, se han de hacer las adaptaciones necesarias para responder a otro tipo de exigencias no contempladas habitualmente en el currículo general, para potenciar, educar o canalizar valores subyacentes ocultos hasta ahora de su personalidad (Kippenheuer, 1992).

En definitiva, es necesario proporcionar al niño hospitalizado una atención educativa adaptada a sus necesidades para que puedan desarrollar una vida adulta activa a pesar de la enfermedad, de sus secuelas y de los tratamientos recibidos. La atención educativa ha de ser parte integral del programa de tratamiento médico y constituir una labor compartida de los padres, profesores y personal sanitario, ya que la continuidad escolar del niño -escuela, familia y hospital- transmite un mensaje de esperanza en el futuro; y, asimismo, una atención educativa integral permite al niño desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas. En todo caso, es imprescindible contar con un

programa hospital/escuela bien definido y organizado, que incluya: las aulas hospitalarias, la atención educativa domiciliaria y los programas de preparación para la vuelta al colegio, todo ello en el marco de una escuela inclusiva (Grau, 2.000).

Finalmente, es preciso resaltar que para llevar a cabo una acción global sobre el niño hospitalizado y su familia, el pedagogo hospitalario ha de tener una sólida formación de su personalidad, un dominio de las técnicas específicas de intervención y un conocimiento de la tecnología educativa, así como una formación en actitudes, habilidades y destrezas para esta tarea de rango interdisciplinar y multiprofesional (Fernández, 1995; MEC,1997; Palomo,1995).

2. LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y DE LARGA DURACIÓN EN LA INFANCIA.

2. 1. Enfermedades crónicas.

Las enfermedades crónicas están presentes durante largos periodos de tiempo y tienden a no mejorar ni a desaparecer. Los niños afectados no suelen hallarse confinados en la cama o en los hospitales, excepto en los periodos de crisis, cuya amenaza está siempre presente, incluso con un buen control y con años de remisión. Los tratamientos médicos continuos y la enfermedad pueden afectar al rendimiento escolar y a su integración social.

| ENFERMEDADES | DESCRIPCIÓN |
|--------------------------|---|
| Cáncer | El cáncer no es un enfermedad única. 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). |
| 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. Los hidratos de carbono se convierten en glucosa mediante la digestión, y pasan a la sangre, momento en que actúa la insulina, la cual es necesaria para que la glucosa entre en las células y así pueda ser utilizada como fuente de energía. |
| Fibrosis quística | Es una 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. |

| | |
|---|--|
| Hemofilia | Es una enfermedad hereditaria, ligada al cromosoma X (las mujeres la transmiten y los hombres la padecen), en la que la sangre no se coagula con la rapidez necesaria. |
| Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) | Es una enfermedad provocada por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y se caracteriza porque 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. Las embarazadas pueden transmitir el VIH a sus hijos. |
| Asma | Es una 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 (como el polen o ciertos alimentos o animales domésticos), sustancias irritantes (como el humo del tabaco o la contaminación ambiental), ejercicio físico y tensión nerviosa. |
| Trastornos alimentarios | Llamamos trastornos alimentarios a enfermedades (bulimia y anorexia) que tienen en común el que los pacientes quieren adelgazar. Para ello desarrollan una serie de comportamientos dirigidos a conseguir o mantener lo que el individuo (por lo general de sexo femenino) considera como peso aceptable, siguiendo unas dietas totalmente irracionales y sin poder evitar un angustioso miedo a engordar, produciéndose, además, una distorsión de la imagen corporal. |
| Insuficiencia renal crónica | Se caracteriza por una disminución progresiva y, generalmente irreversible, del filtrado glomerular y clínicamente se manifiesta en un conjunto de síntomas que constituyen la uremia. |
| Epilepsia | Es una 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 de la epilepsia (congénitas, degenerativas, vasculares, traumáticas, tumorales, etc.), pero se cree que una persona la sufre cuando una zona del cerebro se torna eléctricamente inestable. |

2. 2. Enfermedades con trastornos ortopédicos y neurológicos.

Los trastornos ortopédicos afectan a los huesos, las articulaciones, las extremidades y los músculos, mientras que los del sistema nervioso (neurológicos) afectan a la capacidad de mover, utilizar, sentir y controlar ciertas partes del cuerpo. Ambos trastornos, aunque son distintos e independiente, pueden ocasionar limitaciones similares en la movilidad del sujeto, y, asimismo, se hallan estrechamente interrelacionados. Por ejemplo un niño con una lesión en el sistema nervioso central también puede desarrollar problemas en los huesos y los músculos. Muchas actividades educativas, terapéuticas y recreativas son comunes a ambos tipos de problemas.

| ENFERMEDADES | DESCRIPCIÓN |
|---|--|
| Espina bífida | La espina bífida es una malformación congénita de las vértebras que contienen la médula espinal, que se manifiesta en una falta de cierre o fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores, con o sin protrusión meníngea medular, y que produce un desarrollo anormal de una porción de la médula y de los nervios que controlan los músculos y de las sensaciones de la parte inferior del cuerpo. |
| Lesiones de médula espinal | Las lesiones de la médula espinal están provocadas por accidentes de tráfico o caídas, y se describen por medio de letras y números que indican la localización de la lesión (C5-6 lesión en la quinta y sexta vértebra cervical). Estas lesiones producen parálisis e insensibilidad por debajo del nivel en el que ocurren y mientras más alto se produzcan y más afecten a la médula, mayor es la lesión producida. |
| Las lesiones traumáticas del cerebro | Las causas más comunes de traumatismos craneales son los accidentes de tráfico (coche, moto y bicicleta), caídas, asaltos, heridas y malos tratos. Los traumatismos craneales severos ocasionan coma, en el que el individuo permanece durante un tiempo sin que los estímulos le puedan despertar. Los síntomas |

| | |
|--------------------------------|--|
| | pueden ser pasajeros o permanentes, y pueden tener trastornos cognitivos, de lenguaje, de memoria, de la percepción, motrices y emocionales (agresividad o apatía), asimismo, pueden sufrir ataques de epilepsia, cefalea y fatiga crónica y tienen problemas de aprendizaje, de conducta y de adaptación social. |
| Neurofibromatosis | Es un grupo de afecciones genéticas derivadas de un mal desarrollo de la parte del embrión que origina el sistema nervioso y la piel, aunque en la mitad de los casos se produce por mutación espontánea. La enfermedad se puede limitar a manifestaciones cutáneas, o neurológicas. |
| Distrofia muscular | Es el nombre que se da a un grupo de enfermedades (distrofia muscular progresiva maligna, distrofia muscular progresiva benigna y la muscular facio-escapulo-humoral) que, en la mayoría de los casos, están genéticamente determinadas. Estas enfermedades causan un daño gradual en la musculatura que provoca pérdida de fuerza y deformaciones. |
| Osteogénesis imperfecta | Es una enfermedad hereditaria rara, en la que el sistema óseo no se desarrolla normalmente y que afecta a los huesos produciendo fragilidad y roturas. Estos niños suelen desplazarse en silla de ruedas, aunque pueden andar trechos cortos con ayuda de abrazaderas, muletas y andadores. Son niños frágiles que necesitan protección y que permanecen largos periodos hospitalizados para someterse a intervenciones quirúrgicas. |

3. LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DERIVADAS DE LA ENFERMEDAD.

Las necesidades educativas de los niños enfermos y las intervenciones psicoeducativas se pueden agrupar en tres grandes bloques: los programas relacionados con la asistencia sanitaria, los programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a las enfermedades y las adaptaciones curriculares; de todo lo cual se va a hablar a continuación.

3. 1. Programas de asistencia sanitaria.

Las actuaciones en este campo tienen como objetivo favorecer el control de la enfermedad por parte del niño y el manejo de aparatos para que sea más independiente; prepararle para las intervenciones quirúrgicas, las pruebas diagnósticas, la administración de medicamentos y otros tratamientos; e informar a sus allegados sobre los cuidados que precisa, y adaptar el entorno a sus necesidades.

A) Entre los programas para favorecer el *control de la enfermedades* podemos señalar la educación diabetológica. Este programa tiene como objetivo proporcionar al niño diabético la adquisición de conocimientos acerca de su enfermedad, el desarrollo de habilidades necesarias para su autocuidado, la adquisición de comportamientos para conseguir el control de la enfermedad y fomentar actitudes positivas. Estos programas

se pueden realizar en un contexto formal o informal, pueden ser puntuales o continuados, extensivos o intensivos, y utilizar diversas estrategias de aprendizaje como lecturas, discusiones, desempeño de roles, contratos conductuales, prácticas de habilidades, materiales impresos y audiovisuales (Gil, 1.994).

B) Entre los programas para *la utilización de aparatos* se pueden destacar los relacionados con la alimentación mediante sonda, aspiración de la traqueotomía y el manejo de catéteres.

C) La preparación del niño para *las intervenciones quirúrgicas* comporta (Buendía, 1.991): a) dar al niño una explicación sobre la razón de la operación y los detalles de la misma, adecuada a su edad y con la ayuda de material pedagógico; b) ayudar a los niños a expresar los sentimientos e ideas sobre el hospital y la intervención quirúrgica, intentando corregir las percepciones erróneas; c) evitar la confusión al llegar al hospital, procurándole un ambiente cálido; d) eliminar el miedo a los médicos y al instrumental, favoreciendo el juego con jeringuillas inocuas y mascarillas, usando muñecos como pacientes, y simulando ellos mismos una operación; e) explicar a los padres la necesidad del niño de tranquilidad y afecto, antes y después de la operación; f) que la madre puede acompañar al niño al quirófano cuando sea posible; y g) tolerar las manifestaciones de ansiedad en el niño y su hostilidad durante el periodo postoperatorio, en lugar de tratar de suprimirlas.

D) Entre los programas *de educación sanitaria para las personas cercanas al niño enfermo y de adaptación del entorno a las necesidades del niño*, podemos destacar las recomendaciones para el maestro del niño en el caso de ataques epilépticos tónico-clónicos generalizados y las acciones para el manejo de pacientes afectados por trastornos neuromusculares.

3. 2. Programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a las enfermedades.

La adaptación a la enfermedad va a depender de la gravedad, de los efectos de los tratamientos, del nivel de información y de la forma en la que la recibe, del apoyo psicológico, social y familiar, y de las características personales del paciente.

Los pacientes aquejados de enfermedades crónicas sufren trastornos comportamentales asociados al *estrés*, *ansiedad* y *depresión*. Por ello hay que aplicar técnicas psicológicas para tratar cada uno de estos trastornos.

A) En pacientes diabéticos el *estrés* puede provocar una subida de la glucosa y un ascenso de la tasa de glucemia, ya que, debido al estrés, se produce un aumento de la adrenalina, que interfiere en el metabolismo de la glucosa y provoca una disminución de la sensibilidad de las células a la acción de la insulina. El individuo diabético puede controlar el estrés identificando las situaciones y estímulos estresantes, modificando las formas de responder a estos estímulos, poniendo en marcha un proceso de reestructuración cognitiva (controlando los pensamientos irracionales, atribuciones, inferencias erróneas...), aprendiendo a expresar y manifestar sus sentimientos y emociones sin generarse culpabilidad, ideas obsesivas o descenso de la autoestima, y sin generar en los otros irritabilidad, ansiedad, conflictos familiares y conductas de evitación, y, además, entrenándose en técnicas de relajación (Polaino-Lorente, 1-990).

B) A los padres y al niño enfermo de cáncer, las pruebas diagnósticas, la espera de los resultados, los tratamientos, el miedo a las recaídas y los efectos físicos y psicológicos del tratamiento les produce *ansiedad*. Las pruebas que generan más ansiedad son la aspiración de médula ósea y las punciones lumbares utilizadas en la leucemia (Lioffi y Hatira, 1.999). La hospitalización también es una fuente importante: los efectos emocionales están provocados por la interrupción del modo de vida y

separación de los padres, y por los pensamientos y reacciones del niño durante la misma. La hospitalización puede provocar ansiedad, miedo a morir, culpabilidad y sensación de castigo, ira y resentimiento, conductas regresivas, disminución de la autoestima y sentimientos de impotencia.

En concreto, 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) y, al mismo tiempo, puede influir en un rápido desarrollo del cáncer. Para su tratamiento se recomienda: a) ofrecer al personal sanitario una preparación psicológica eficaz a fin de establecer una relación positiva con los pacientes desde el momento de ingreso del niño en el hospital; b) permitir a los padres permanecer en el hospital mientras el niño esté hospitalizado; c) ofrecerles información adecuada a los padres y a los niños; d) favorecer que el niño exprese sus sentimientos y preocupaciones, y contestar a sus preguntas; e) reducir en la medida de lo posible los efectos de los tratamientos; y f) utilizar técnicas psicológicas como entrenamiento en solución de problemas, grupos de apoyo, terapia familiar, hipnosis, técnicas de relajación y técnicas de biofeedback.

C) Un porcentaje de niños enfermos de cáncer sufre problemas de *depresión*. Para el diagnóstico de la depresión del niño se pueden utilizar los siguientes criterios: a) estar tristes y tener una expresión triste, y b) mostrar los siguientes síntomas todos los días durante un mínimo de 2 semanas: 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, 1.994).

En concreto, 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 con cáncer con secuelas a largo plazo, y, los 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.

Estos trastornos se producen en muchos niños con enfermedades crónicas y de larga duración, a quienes son de aplicación las técnicas que hemos descrito anteriormente.

3. 3. Adaptaciones curriculares.

Se trata de hacer adaptaciones curriculares de acceso para evitar el fracaso escolar, y adaptaciones significativas para niños que presentan necesidades educativas especiales como consecuencia de la enfermedad y tratamientos.

El principal problema que tienen los niños con enfermedades crónicas o de larga duración es el absentismo escolar, por lo que es imprescindible establecer servicios que favorezcan la continuidad escolar (aulas hospitalarias, enseñanza domiciliaria y adaptaciones en el centro escolar de referencia). Del mismo modo, habrá que establecer un plan de trabajo individual que contemple la situación del niño y los posibles cambios, a realizar conjuntamente por todos los servicios educativos. Sin embargo, en otros niños las secuelas de la enfermedad y del tratamiento puede provocar importantes dificultades de aprendizaje: es el caso de los niños con tumores cerebrales, de los niños con daño cerebral sobrevenido, o de otras enfermedades de origen neurológico. Las necesidades educativas especiales de estos niños son permanentes y,

en algunos casos graves, y se derivan de los déficits sensoriales, motores, intelectuales y afectivos producidos por la enfermedad y su tratamiento.

A continuación se exponen los tratamientos pedagógicos específicos para los niños con tumores cerebrales.

1) *Rehabilitación neuropsicológica y neurocognitiva.*

Aunque existe poca experiencia en el tratamiento de esta patología se están diseñando programas de rehabilitación neuropsicológica y neurocognitiva como parte integrante de los programas de tratamiento. La rehabilitación neuropsicológica tiene como objetivo que las zonas del cerebro que no están dañadas colaboren en la recuperación funcional de las áreas dañadas. 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, 2.000).

La rehabilitación neurocognitiva incluye programas para la mejora de la memoria, atención e inteligencia. Los programas de memoria y atención tienen como objetivo mejorar y desarrollar las funciones: de registro (agudeza perceptiva), de organización y fijación.(orden en las percepciones), y de recuerdo y evocación (buscar, localizar, extraer, y sacar la información almacenada en la memoria). Los programas para la mejora de la inteligencia pretenden corregir las funciones cognitivas deficientes en la fase de input, elaboración y output. Se puede utilizar, entre otros, el programa de enriquecimiento instrumental de Feuerstein.

2) *Tratamiento de los trastornos sensoriales.-*

En este apartado se incluyen tanto los trastornos de visión como los de audición.

A) Trastornos visuales.

Los trastornos visuales de los niños con tumores cerebrales son muy variados: ceguera totales, uni o bilaterales, y parciales (medio campo visual del ojo), trastornos en la motricidad de los ojos, nistagmo, estrabismo, etc. Dos tipos de tratamientos pedagógicos diferentes, según el grado de deficiencia visual:

a) Niños ciegos.- Los niños con ceguera total de los dos ojos (tumores del quiasma) necesitan adaptaciones del currículo escolar para atender a las necesidades educativas derivadas de la falta de visión: la incorporación de contenidos alternativos o complementarios de los objetivos generales (aprendizaje de la lectoescritura en Braille, programas de movilidad y orientación, y de la vida diaria) y la utilización de recursos, materiales y metodología en las otras áreas del currículo, aunque se mantengan los mismos contenidos y objetivos curriculares del resto de los alumnos.

b) Niños con problemas visuales.- Los problemas visuales van a influir negativamente en los aprendizajes escolares, pues en la mayoría de éstos es imprescindible la percepción visual (lectura, escritura, operaciones matemáticas, dibujo, etc.). Habrá que tener en cuenta las dificultades que puedan surgir, intentando rehabilitar la visión para utilizarla lo mejor posible y presentar los estímulos de manera que el niño los pueda captar mejor.

B) Trastornos auditivos.

Estos trastornos pueden estar provocados por la localización del tumor o por la administración de determinados fármacos utilizados en los tratamientos anticancerosos. Las deficiencias auditivas, provocadas por la localización del tumor, son perceptivas (nervio auditivo – par VIII- o corteza cerebral), profundas y pueden ser uni o bilaterales (uno o dos oídos).

El niño con problemas auditivos necesitará adaptaciones curriculares que den respuesta a sus necesidades educativas. La rehabilitación logopédica es imprescindible,

mediante la utilización de la comunicación bimodal, la palabra complementada, la lectura labial, lenguaje de signos o método verbotonal. Se harán las adaptaciones necesarias en las otras áreas curriculares, de manera que la información se apoye en elementos visuales que compensen la ausencia de estímulos auditivos.

3) Tratamiento de los trastornos motrices.

Las alteraciones motrices de los niños con tumores cerebrales afectan tanto a la motricidad gruesa como a la fina e inciden en la mayoría de los aprendizajes escolares (lectura, escritura, lenguaje, cálculo, dibujo, plástica, educación física, deportes etc.). Para elaborar las adaptaciones curriculares es imprescindible evaluar las necesidades educativas especiales de los alumnos, a fin de adaptar la respuesta educativa del alumno a sus necesidades especiales. La evaluación de éstas abarcará los siguientes aspectos: las posibilidades de expresión y comprensión, grado de control postural y movilidad, la motivación, la competencia curricular y la evaluación del contexto. Las necesidades educativas especiales están relacionadas con los problemas de movilidad y control postural, manipulación (prensión, pinza, señalización y mirada), comunicación, motivación y cognición. Asimismo, se utilizarán ayudas técnicas y eliminarán las barreras arquitectónicas en los centros escolares y en las aulas. En muchos casos necesitarán de rehabilitación fisioterapéutica y logopédica.

Los niños con tumores cerebrales pueden presentar -como consecuencia de sus alteraciones visuales, sensoriales y motrices- agnosias y apraxias, que van a tener una gran influencia en el aprendizaje de la lectura, escritura y cálculo.

4) Tratamiento de los trastornos del lenguaje.

Los principales trastornos del lenguaje son afasias, disartrias y mutismo acinético. La afasia es una alteración en la percepción y expresión del lenguaje, como consecuencia de una lesión cerebral. Los niños no pierden totalmente el lenguaje

cuando se produce una lesión de los llamados centros corticales del lenguaje. Si la lesión se produce antes de los tres o cuatro años el niño conserva el habla aprendida. Si la lesión tiene lugar más tarde, el niño, como el adulto, pierde ya el lenguaje aprendido, pero, contrariamente al adulto, vuelve a realizar un aprendizaje nuevo de la lengua. A partir de los doce años, el niño reacciona exactamente igual que el adulto a la destrucción de sus centros del lenguaje: pierde el habla y, tras una cierta recuperación fisiológica que dura unos meses, queda una deficiencia afásica crónica (Monedero, 1.984). Los niños que presentan un síndrome afásico suelen mostrar además alteraciones en la lectura, escritura y cálculo, lo que pone en evidencia la estrecha relación funcional entre las mismas.

La disartria es una dificultad en la expresión del lenguaje o articulación, debida a trastornos del tono y del movimiento de los músculos fonatorios, secundarios a lesiones del sistema nervioso. Para la rehabilitación logopédica de las disartrias se pueden utilizar el método Tardieu y el método Bobath.

El mutismo acinético es un síndrome neurológico en el que el individuo parece despierto y alerta, pero que no se mueve ni habla voluntariamente. Es un síndrome poco usual que aparece después del postoperatorio de un tumor infratentorial. La rehabilitación logopédica irá encaminada a dotar al niño de un sistema de comunicación alternativo, mediante la utilización de sistemas de comunicación no vocal con ayuda: el SPC, basado en pictogramas, y el Bliss, en símbolos pictográficos, arbitrarios e ideográficos. Estos sistemas pueden apoyarse en ayudas técnicas.

5) Tratamiento de los trastornos emocionales y del comportamiento.

El niño con tumor intracraneal puede tener alteraciones emocionales y cambios comportamentales producidos no sólo por el aumento de la presión craneal y por la localización del tumor, sino también por la situación de estrés, como consecuencia de

las hospitalizaciones y tratamientos. Los trastornos del comportamiento más comunes son: impaciencia e irritabilidad; apatía, indiferencia ante el entorno y depresión; perturbaciones emocionales (impulsividad, suspicacia, euforia y desinhibición, y ansiedad y agitación); anormal deseo de descansar y estar acostado; y dependencia de los adultos y falta de cooperación.

Estas alteraciones comportamentales tienen una influencia negativa en la experiencia y ajuste social. Las dificultades se manifiestan en un pobre autoconcepto, baja autoestima, aislamiento social, insatisfacción respecto a las relaciones con sus compañeros, y falta de capacidad para tener amigos. Es importante trabajar programas de entrenamiento en habilidades sociales, de mejora del autoconcepto y autoestima en el aula.

4. ORGANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS EDUCATIVOS PARA NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS Y DE LARGA DURACIÓN.

La organización de los servicios de atención integral de los niños con enfermedades crónicas debe responder a los principios defendidos por la escuela inclusiva: *innovadora, orientada al consumidor, cooperativa e integradora de todos los servicios comunitarios* que atienden a estos niños en todas sus facetas (hospital, atención domiciliaria, escuela y familia).

Innovadora.- La atención educativa del niño enfermo es muy reciente –a partir de los años 80-. Por ello los profesionales tienen que desarrollar nuevas destrezas para enfrentarse a la resolución de problemas en un medio especialmente complejo.

Orientada al consumidor.- La familia y el propio niño deben tener una participación activa en los programas de tratamiento. Dado que los niños son los que sufren las consecuencias de la enfermedad deben ser integrados en el proceso terapéutico y participar activamente en las decisiones referentes a su vida escolar.

Necesitan estar preparados para contestar a las preguntas de sus compañeros de clase, y los adolescentes, especialmente, han de expresar su opinión respecto a cómo se da la información a los profesores y a sus compañeros. Asimismo, deben ser ayudados para desarrollar estrategias que les permitan vencer su miedo o reticencia a reincorporarse a la escuela.

Cooperativa e integradora.- La educación de estos niños es una labor compartida de padres, profesores y médicos, y para ello ha de establecerse una buena comunicación entre la familia, la escuela y el centro hospitalario. Esta comunicación empieza en el momento del diagnóstico y, para los niños que sufren secuelas cognitivas, sensoriales y motrices como consecuencia de los tratamientos, se mantendrá hasta que finalice su escolarización (Deasy-Spinetta, 1.993).

La planificación educativa a largo plazo incluye la atención a los hermanos de los niños enfermos, en el sentido de ayudarles a satisfacer sus necesidades específicas derivadas de los cambios producidos en la dinámica familiar por las alteraciones comportamentales que sufre el niño enfermo, como irritabilidad, disrupción, falta de atención, fracaso en el trabajo escolar, explosiones emocionales y depresión.

Si estas cuestiones son analizadas desde los primeros momentos del diagnóstico, las familias pueden desarrollar destrezas útiles y adecuadas para el cuidado de sus hijos. Cuanto más pronto se incorpore el niño, o adolescente, enfermo a la escuela, antes recobrará su equilibrio y autoestima perdidos como consecuencia del trauma emocional producido por la enfermedad.

La coordinación estrecha en el programa terapéutico entre la escuela, el equipo médico y los padres favorecerá que el niño pueda desarrollarse académica y socialmente. Esta coordinación se basa en nuevas actitudes hacia el niño enfermo. Por ello, las palabras deben ser elegidas con cuidado cuando se refieren a estos niños.

Cuando los médicos utilizan la palabra estudiante, en vez de paciente, al comunicarse con los maestros, se resalta la función (lo que el alumno puede hacer) frente a la disfunción (lo que no puede hacer). Si se utiliza el término paciente, los profesores inmediatamente consideran que no están preparados para atenderlos y pierden un tiempo precioso para el desarrollo de un programa adecuado por el temor de que se presente, en cualquier momento, alguna emergencia médica. Asimismo, cuando se trata al niño como estudiante, él se considera igual que el resto de sus compañeros y asume la responsabilidad de estudiar y de ser un miembro más de la comunidad escolar. Por el contrario, cuando se le ve como un paciente crónico, o sometido a tratamiento, puede desarrollar argumentos para no asistir a clase con regularidad.

En todo caso, y para concretar más, es preciso hacer mención explícita de las funciones que en la recuperación global del niño enfermo desempeñan el propio hospital, los padres, las aulas hospitalarias, la atención educativa domiciliaria y el centro escolar de referencia.

El papel del hospital

Un programa terapéutico integral incluye la intervención educativa, dirigida por un profesional preparado y con experiencia en el ámbito educativo (el profesor de la escuela hospitalaria) que se integrará en el equipo médico. Este profesional sirve de puente entre la familia, el hospital y la comunidad educativa, con un profundo conocimiento del currículo, del sistema educativo, y de los apoyos que el niño necesita; asimismo, el profesor del aula hospitalaria trabajará con el maestro del centro de referencia del niño en el desarrollo del currículo y en la elaboración de las adaptaciones curriculares pertinentes, y con el niño, en el aula hospitalaria.

Los médicos deben ofrecer a los maestros una información específica relacionada con la situación de cada niño y darles la seguridad de que éste dejará de

asistir a la escuela si consideran que no está en condiciones para ello; asimismo, han de valorar cómo los tratamientos afectarán a la asistencia a la escuela y planificar adecuadamente las ausencias del niño. Cada caso se evaluará en colaboración con la escuela, de acuerdo con la evolución de la enfermedad y de sus tratamientos.

La información que los médicos darán a los maestros incluirá los siguientes apartados: características de la enfermedad y tratamientos; factores que afectan a la atención del paciente, a su interacción social, a la enseñanza y cuidado médico; secuelas neurológicas y efectos educativos de algunas enfermedades y de sus tratamientos; y factores de riesgo.

La comunicación de los médicos y maestros hospitalarios con los maestros de la escuela de procedencia del niño enfermo puede: a) proporcionar una información médica actualizada a los maestros a fin de modificar actitudes y conceptos erróneos sobre las enfermedades; b) ser una vía para que los maestros analicen sus propios sentimientos y experiencias respecto a la enfermedad, y no interfieran en la escolarización del niño; y c) darles información sobre el desarrollo de la enfermedad y su tratamiento, sobre las consecuencias sociales, físicas, académicas y emocionales del diagnóstico y del tratamiento, sobre el apoyo necesario en la preparación de los compañeros para el regreso a la clase del niño enfermo, y sobre cómo hacer las adaptaciones curriculares pertinentes

El papel de los padres.

Los padres constituyen el apoyo más estable de sus hijos en el hospital y en la escuela; por ello necesitan tener un conocimiento exacto del estado de su hijo y ser orientados por los profesionales para asumir su responsabilidad en la educación y tratamiento del mismo.

Los educadores deben tener en cuenta las diferencias culturales de las familias, y, al mismo tiempo, hacer todo lo posible para que los padres den una respuesta satisfactoria a las necesidades de sus hijos. A pesar de estas diferencias, todos los padres comparten problemas comunes: qué decir a los profesores, cómo decirlo, cómo proteger a sus hijos de las burlas de los compañeros en clase, cómo informar de las secuelas neurológicas, sensoriales, motrices y emocionales de la enfermedad y de los tratamientos, y cómo vencer la resistencia del niño a volver a la escuela. Asimismo, los padres a lo largo del tratamiento tendrán que marcarse metas realistas y alcanzables, y adaptar sus expectativas al estado de su hijo.

El papel de los maestros.

Los maestros, una vez cuentan con la información pertinente, tienen libertad para organizar los apoyos, realizar las adaptaciones curriculares y conseguir la aceptación del niño enfermo por sus compañeros, basándose en una evaluación cuidadosa de los efectos de la enfermedad y de los tratamientos en el funcionamiento académico y cognitivo de los niños.

Asimismo, tendrán un cuidado especial en la elaboración de un programa de vuelta al colegio, cuyos objetivos son: implicar a toda la comunidad escolar en este programa, preparar al grupo clase para aceptar y comprender el nuevo estado de su compañero, proporcionar al niño estrategias de actuación frente al grupo y establecer las adaptaciones curriculares adecuadas a sus necesidades educativas

Las aulas hospitalarias.

Mientras el niño esté hospitalizado, y una vez que su estado lo permita, será conveniente iniciar el trabajo escolar en el aula hospitalaria. Estas aulas existen en la mayoría de los hospitales y su objetivo es continuar, en la medida de lo posible, el proceso educativo. Para ello es imprescindible la colaboración con los centros de

referencia. Los objetivos de las aulas hospitalarias son: favorecer el desarrollo global del alumno, evitar la marginación escolar y social, compensar las deficiencias derivadas de la enfermedad, disminuir el estrés y relajar al niño, y facilitar la integración escolar.

La atención educativa domiciliaria.

La tendencia en los tratamientos médicos es reducir los periodos de hospitalización y realizarlos en régimen de ambulatorio, o de asistencia domiciliaria (los profesionales de la medicina se desplazan a los domicilios de los niños para proporcionarles el tratamiento adecuado). Esto supone que la estancia del niño en el hospital va a ser menor, pero tendrá que permanecer más en casa sin poder asistir a la escuela debido, en algunos casos, a los efectos de los tratamientos. La atención educativa debe correr pareja a la asistencia médica, por lo que el niño necesitará que un maestro se desplace a su domicilio para continuar en la medida de lo posible el currículo escolar, en colaboración con el maestro del aula hospitalaria y con el centro educativo de referencia.

Los centros escolares de referencia.

El objetivo de todas las actuaciones anteriores es que el niño pueda integrarse con las mejores garantías al centro escolar y que éste sea capaz de realizar las adaptaciones curriculares pertinentes y proporcionarle los apoyos necesarios para su consecución.

5. NORMATIVA LEGAL.

5.1. Unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios.

Aunque la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social del Minusválido establece la existencia de las aulas hospitalarias en todos los hospitales públicos y privados con subvención de fondos públicos, habrá que esperar al Real Decreto 334/1.985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial, para que se dote a

los hospitales de profesores y se creen las aulas hospitalarias. Se suscriben convenios en las Comunidades Autónomas entre la Administración educativa y la sanitaria, de manera que el profesorado de las aulas hospitalarias será de la Administración educativa, mientras que la sanitaria proporcionará los espacios físicos y la financiación para la dotación de dichas aulas.

La Ley Orgánica General del Sistema Educativo (LOGSE, 1.990) hace referencia a las escuelas en los hospitales. En 1.991 se elabora el documento que lleva por título Aulas Hospitalarias, y se crea el Programa de Educación Compensatoria para las Aulas Hospitalarias.

Los Reales Decretos que desarrollan la LOGSE en materia de alumnos con n.e.e. (696/1.995, de 28 de abril, Ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales, y 299/1.996, de 28 de febrero, Ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de las desigualdades en educación establecen la creación de unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios sostenidos con fondos públicos.

El Convenio suscrito el 18 de mayo de 1.998 entre los Ministerios de Educación y Cultura y Sanidad y Consumo, y el INSALUD, para la atención educativa de los niños hospitalizados, aprueba la creación del aula hospitalaria en el Servicio de Pediatría, con la inclusión de la más alta tecnología.

Las Comunidades Autónomas han aprobado disposiciones, con carácter genérico, que establecen las aulas hospitalarias o unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios: Andalucía (Ley 9/99, de 18-11), Canarias (Decreto 286/95, de 22-9), Cataluña (Decreto 299/97, de 25-11), Galicia (Decreto 320/96, de 16-7), y Comunidad Valenciana (Decreto 39/98, de 31-3).

Sin embargo, solamente la Comunidad de Madrid y el País Vasco han elaborado una normativa específica sobre el funcionamiento de dichas aulas.

La Orden de 15 de octubre de 1.999, Funcionamiento de las actuaciones de compensación educativa (Comunidad de Madrid) regula materias como: objetivos, alumnos, modelos organizativos, criterios metodológicos, plan de actuación, programación general anual y memoria anual de la Unidades Escolares de Apoyo en las instituciones hospitalarias.

Asimismo, el Decreto 118/98, de 23 –6 (País Vasco) establece la Ordenación de la respuesta educativa al alumnado con n.e.e. en el marco de una escuela comprensiva e integradora, y la Orden de 30 de julio de 1.998, Criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo, regula materias como: objetivos, profesorado, proyecto educativo y curricular, plan de trabajo individual, y procedimiento para la atención escolar domiciliaria de los centros de atención hospitalaria y domiciliaria.

5.2. La asistencia educativa domiciliaria.

La asistencia educativa domiciliaria es en nuestro país de ordenación jurídica reciente (1.996), su organización es variada, y está irregular y escasamente implantada.

El Real Decreto 299/1.996, de 28 de febrero, prevé la formalización de convenios con entidades públicas y asociaciones sin ánimo de lucro para el desarrollo de programas de atención educativa domiciliaria, que, con carácter mayoritario, los realizan las ONGs, las cuales reciben subvenciones anuales por este concepto.

En el País Vasco, por el contrario, el servicio de atención educativa domiciliaria se lleva a cabo por profesores itinerantes de los centros de atención

hospitalaria y domiciliaria, y desarrollan su actividad indistintamente en el hospital o en el domicilio (Orden de 30 de julio de 1.998).

En Cataluña, el centro educativo donde está matriculado el alumno gestiona las ayudas a los padres para la dotación de profesores que realicen la asistencia educativa domiciliaria (Orden de 22 de Febrero del 2.000, Convocatoria de concurso público para otorgar ayudas a los alumnos con una enfermedad prolongada que cursen niveles obligatorios en centros docentes sostenidos con fondos públicos).

BIBLIOGRAFÍA

BARRUECO, A.; CALVO I.; DE MANUELES J.; MARTÍN, J.M^a. y ORTIZ, M^a DEL C. (1997):” La acción educativa en la asistencia al niño hospitalizado”. **Revista de Educación Especial**, 23, 39-45.

BUENDÍA; J. (1.991): **Psicología clínica y salud: desarrollos actuales**. Secretariado de Publicaciones de la Universidad, Murcia.

DEASY–SPINETTA and IRVING, E. (1.993): **Educating the child with cancer**. The Candlelighters Cancer Foundation, Bethesda.

FERNÁNDEZ, S., LEIVAS, E. y SOMOANO, O. (COORD.) (1995): “La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad”. **Actas de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria**, Oviedo.

GARANTO ALÓS, J. (1995): “De la Medicina a las Ciencias de la Educación: La Pedagogía Hospitalaria” .En **Actas de las V Jornadas de Pedagogía hospitalaria**. Oviedo. E.O.j. , 216-226.

GEIST, H. (1976): **Cómo atender al niño antes y después de la hospitalización**. **Guía psicoprofiláctica para padres, médicos y enfermeras**. Paidós, Buenos Aires.

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

GRAU RUBIO, C. (1.993): **La integración escolar del niño con neoplasias.** CEAC, Barcelona.

GRAU RUBIO, C. (1.998): **Educación especial (de la integración escolar a la escuela inclusiva).** Valencia, Promolibro.

GRAU RUBIO, C. y CAÑETE NIETO, A. (2.000): **Las necesidades educativas de los niños con tumores intracraneales.** ASPANION, Valencia.

GRAU RUBIO, C. y ORTIZ GONZÁLEZ, M^a C. (EN PRENSA): **La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una escuela inclusiva.** Aljibe, Málaga.

HEWARD, W.L. (1.998): **Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial.** PRENTICE HALL, Madrid.

KIEPENHEUER K. (1992): **Lo que nos dicen los niños con sus enfermedades.** Urano, Barcelona.

LIOSSI, C. and HATIRA, P (1.999): “Clinical Hypnosis versus Cognitive Behavioural Training for Pain Management with Paediatric Cancer Patients undergoing Bone Marrow Aspirations”. **The International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis**, 2, 104-116.

LYNCH, E. W.; LEWIS, R.B. and MURPHY, D.S. (1.992): “Educational service for children with chronic illness: perspectives of educators and families”. **Exceptional Children**, 59,3, 210-220.

MONEDERO, C. (1.984): **Dificultades de aprendizaje escolar. Una perspectiva neuropsicológica.** Pirámide, Madrid.

MC PHERSON, M y OTROS (1998): “Una nueva definición de los niños con necesidades asistenciales especiales”. **Pediatrics**. Edición española, Nº 1.Vol.46. Julio, 2-6.

MEC. (1997): “Intervención educativa en el Medio Hospitalario”. **VI Jornadas de Pedagogía hospitalaria**. Secretaria General de Educación y Formación profesional, Madrid

ORTIGOSA QUILES, J.M. y MÉNDEZ CARRILLO, F.J. (2000): **Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas**. Biblioteca Nueva, Madrid

ORTIZ, M^a DEL C. (1994): ” Pedagogía Hospitalaria”. **Siglo Cero**, Vol.25 (5) Nº 155, Pág.41- 45.

PALOMO BLANCO, P.(1995): **El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento**. Pirámide, Madrid.

POLAINO LORENTE, A. y GIL ROALES NIETO, J (1.994): **Psicología y diabetes infantojuvenil**. Siglo XXI, Madrid.

STAINBACK , S. y STAINBAK, W. (1999): **Aulas inclusivas**. Narcea, Madrid.

VALDÉS, C.A. y FLÓREZ, J.A. (1995): **El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria**. Universidad de Oviedo

WARNOCK, H.M. (1978): **Special educational needs. Report of the committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and young people**. London. H

Claudia Grau Rubio, Doctora en Psicología, Catedrática de Escuela Universitaria (Educación Especial). Universidad de Valencia.

M^a del Carmen Ortiz González. Doctora en Ciencias de la Educación. Profesora Titular de Universidad (Pedagogía Terapéutica). Universidad de Salamanca.