

**LA ATENCIÓN EDUCATIVA DE LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES
DE LOS NIÑOS ENFERMOS DE CÁNCER**

Claudia Grau Rubio

Universidad de Valencia

Resumen: Gracias a los avances en los tratamientos médicos, los índices de supervivencia en oncología pediátrica han aumentado considerablemente en los últimos años. Por ello, la educación del niño enfermo de cáncer es un elemento fundamental para aumentar su calidad de vida. En este artículo se describen las necesidades educativas especiales de los niños afectados por esta enfermedad y los servicios y actuaciones necesarias para satisfacerlas.

Palabras clave: Pedagogía Hospitalaria, cáncer infantil, necesidades educativas especiales por enfermedad, secuelas neurológicas, aulas hospitalarias y asistencia educativa domiciliaria.

Abstract: Thanks to the advances in medical treatments, survival rates of children suffering from cancer have significantly increased during the last decade. Thus, the education of those children who overcome the illness is a fundamental task to improve their quality of live. In this paper, the special educational needs and the possible ways to satisfy them are studied and described.

Key words: Hospital Pedagogy, cancer in childhood, educational special needs, neurological squeals, hospital school, in-home educational assistance.

1. INTRODUCCIÓN

La educación del niño enfermo de cáncer es un elemento fundamental en la consecución de una buena calidad de vida y se verá afectada por las características de la enfermedad, los

tratamientos, y sus secuelas. Como consecuencia de la aplicación de estos tratamientos, el niño verá alterada la continuidad de su proceso educativo en el centro de referencia, ya que éste permanecerá largos periodos hospitalizado, o en el hogar, sin poderse reincorporar a la escuela hasta que no se restablezca su sistema inmunológico. Esto implica la creación de servicios educativos en el ámbito hospitalario (aulas hospitalarias) y en el hogar (asistencia educativa domiciliaria), de tal manera que pueda mantenerse la continuidad escolar del niño enfermo. Para que la labor educativa de estos servicios sea eficaz es imprescindible su coordinación en el diseño y desarrollo del programa educativo adecuado a las necesidades del niño, y debe ser, a su vez, una labor compartida por padres, hospital y centros escolares.

2. LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

Los niños enfermos de cáncer forman una población heterogénea y es difícil atribuirles características únicas, ya que presentan una gran diversidad de problemas que afectan de muy distintas formas a sus necesidades educativas. Algunos niños tendrán grandes limitaciones en su actividad y funcionamiento intelectual; otros no. Ciertas discapacidades serán permanentes; otras, transitorias. Y en un periodo largo de tiempo la gravedad de la discapacidad puede aumentar, disminuir o permanecer estacionaria (Heward, 1998).

Las necesidades educativas especiales de éstos difieren de las de los niños con otros déficits. La enfermedad les provoca una disminución de su energía y concentración e influye negativamente en su desarrollo cognitivo, afectivo y social. Asimismo, la enfermedad difiere en intensidad. Unas veces, las necesidades educativas pueden atenderse en el aula ordinaria con ayuda educativa, en el hospital, o en casa; otras, necesitarán programas específicos de educación especial (Lynch, Lewis y Murphy 1992).

El curso de la enfermedad, los tratamientos y los efectos secundarios son muy variados y hacen que los niños estén sujetos a altibajos, estancamientos y retrocesos; por lo tanto, sus necesidades educativas son más impredecibles que las de otras deficiencias. La respuesta educativa a estas necesidades 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, y de todos los servicios; y la intervención educativa debe permitir el paso a otra fase distinta a la programada, cuando se produzca un empeoramiento de la enfermedad (Grau y Fortes, 2001).

Las necesidades educativas derivadas de la enfermedad cancerosa son fundamentalmente de tres tipos: a) las relacionadas con la asistencia sanitaria, a fin de facilitar la adaptación del niño a las exigencias de los tratamientos e informar a los padres de los cuidados que precisa; b) las relacionadas con la adaptación emocional del niño y la familia a la enfermedad, y c) las adaptaciones curriculares de acceso para evitar el retraso o fracaso escolar, así como las significativas para niños con secuelas permanentes derivadas de su enfermedad.

2.1. Necesidades educativas especiales relacionadas con la asistencia sanitaria

Las actuaciones en este campo tienen como objetivo favorecer el control de la enfermedad por parte del niño, preparándole para las pruebas diagnósticas, para la administración de tratamientos y para los efectos secundarios de los mismos.

2.1.1. Preparación para las pruebas diagnósticas.

Las pruebas diagnósticas (aspiración de médula ósea, punción lumbar...) y los efectos de los tratamientos (quimioterapia y radioterapia) constituyen la causa más frecuente de dolor agudo en niños enfermos de cáncer.

La aspiración de médula ósea consiste en la inserción de una aguja larga en el hueso de la cadera y la succión de una porción de médula mediante una jeringuilla, con el fin de obtener y analizar una muestra para confirmar la enfermedad. Suele ponerse una inyección de lidocaína para anestesiarse la superficie de la piel y el hueso, pero esto no reduce el dolor intenso que se siente al succionar la médula ósea. En la punción lumbar se introduce una aguja delgada entre las vértebras lumbares para tomar una muestra de fluido cerebroespinal o inyectar algún fármaco que forma parte de la quimioterapia.

El dolor se puede disminuir utilizando fármacos, normalmente opiáceos y procedimientos psicológicos como: técnicas físicas (aplicar calor o frío, masajes, presión y vibración, ejercicio, cambios de posición, restricción del movimiento en zonas doloridas,

estimulación eléctrica y acupuntura); técnicas de relajación e hipnosis; técnicas distractoras internas (contar, rezar, hablarse a sí mismo) o externas (música, televisión, videojuegos, leer, etc.); programas de condicionamiento operante; programas cognitivo-conductuales; y técnicas de control del entorno.

2.1.2. Preparación para las intervenciones quirúrgicas.

Los niños con tumores sólidos son sometidos a cirugía para extirpar el tumor. Una buena preparación para las intervenciones quirúrgicas requiere (Buendía, 1991):

- Dar al niño una explicación sobre la razón de la operación y los detalles de la misma, adecuada a su nivel de desarrollo y con la ayuda de material pedagógico.
- Ayudar a los niños a expresar los sentimientos e ideas sobre el hospital y la intervención quirúrgica, intentando corregir las percepciones erróneas.
- Evitar la confusión al llegar al hospital, procurándole un ambiente cálido.
- 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.
- Explicar a los padres la necesidad del niño de tranquilidad y afecto, antes y después de la operación.
- Que la madre puede acompañar al niño al quirófano cuando sea posible.
- Tolerar las manifestaciones de ansiedad en el niño y su hostilidad durante el periodo postoperatorio, en lugar de tratar de suprimirlas.

2.1.3. Preparación para los efectos de los tratamientos.

Para evitar las náuseas y los vómitos, que provocan la quimioterapia y radioterapia, se pueden utilizar, además de medicamentos y un programa correcto de nutrición, técnicas psicológicas como hipnosis, relajación, modificación de conducta, técnicas distractoras, relajación de los músculos gastrointestinales y estomacales.

La quimioterapia puede producir también anorexia y cambios gustativos. Para evitar los problemas nutricionales de estos niños se recomienda (Instituto Nacional del Cáncer, 1999): consumir dosis pequeñas y frecuentes de comida y alimentos ricos en calorías y proteínas; evitar

las comidas bajas en calorías y proteínas y las calorías huecas (como las de las bebidas carbonatadas), y tomar líquidos durante las comidas para no sentirse lleno antes de tiempo; comer en los momentos en los que se sienta mejor; utilizar suplementos alimenticios; aumentar el apetito mediante ejercicios como caminar o tomando jarabes estimulantes del apetito; añadir calorías y proteínas extra a la comida; hacer de las comidas un momento agradable; experimentar recetas nuevas, sabores, sazones, especias y diferentes tipos de comidas (los gustos pueden variar día a día); y evitar olores fuertes en la cocina y en la casa.

La quimioterapia produce un descenso de las plaquetas, impidiendo que la sangre se pueda coagular (evitar golpes o hemorragias internas y no administrar aspirinas) y, también un descenso de los glóbulos blancos (extremar las medidas higiénicas en la casa, evitar cualquier contacto con enfermedades infecciosas y no administrar vacunas de virus vivos).

2.1.4. Información médica que se puede proporcionar a los maestros

Esta información será proporcionada por los médicos y hará referencia a los siguientes aspectos:

- Tipo de cáncer y tratamiento.
- Factores que afectan a la atención del paciente (duración del tratamiento en régimen hospitalario y propuesta de visitas externas).
- 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 de la frecuencia de orinar).
- 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).
- Factores que afectan al cuidado médico (medicación que debe ser administrada en la escuela -nombre, dosis y frecuencia-).

2.2. Programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a la enfermedad

Los pacientes oncológicos sufren trastornos comportamentales asociados a la ansiedad y depresión. Por ello hay que aplicar técnicas psicológicas para tratar cada uno de estos trastornos.

2.2.1. Ansiedad

En los padres y en el 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 le producen ansiedad. Las pruebas que generan más ansiedad son la aspiración de médula ósea y las punciones lumbares utilizadas en la leucemia. La hospitalización también es una fuente importante de ansiedad; 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 sobre la hospitalización y la enfermedad. 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.

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.

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, la ansiedad puede influir en un rápido desarrollo del cáncer.

Para su tratamiento se recomienda:

- Ofrecer al personal sanitario una preparación psicológica eficaz para que puedan establecer una relación positiva con los pacientes 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 como 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 de cáncer 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.

2.2.2. Depresión

Un porcentaje de niños enfermos de cáncer 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 y tienen una expresión triste, y 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 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.

2.3. Adaptaciones curriculares

El principal problema que tienen los niños enfermos de cáncer 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 que se puedan producir. Debe realizarse en colaboración por todos los servicios educativos.

Los niños enfermos de cáncer con grandes riesgos de tener complicaciones educativas son: los niños con tratamiento profiláctico del sistema nervioso (tumores cerebrales y leucemias), hospitalizaciones frecuentes o duraderas, absentismo escolar, historial anterior de discapacidades educativas y de desarrollo, deficiencias sensoriales o daños neurológicos, historia familiar de dificultades escolares y privación sociocultural o disfunción familiar.

En niños con tumores cerebrales, las secuelas de la enfermedad y del tratamiento pueden provocarles importantes dificultades de aprendizaje. Las necesidades educativas especiales de estos niños son permanentes, y en algunos casos graves y están derivadas de los déficits sensoriales, motores, intelectuales y afectivos producidos por la enfermedad y su tratamiento.

Los niños con leucemia tratados con radiación craneal y quimioterapia combinada (tratamiento profiláctico del sistema nervioso) tienen secuelas neurológicas que se manifiestan en dificultades de aprendizaje, provocadas por problemas en el desarrollo del lenguaje, coordinación motora fina y gruesa, memoria a corto y largo plazo, y lapsos de atención. Estas dificultades del aprendizaje se manifiestan en la lectoescritura, matemáticas, audición, y lenguaje.

El tratamiento profiláctico del sistema nervioso central, aplicado a los niños con tumores cerebrales y leucemias, puede causar daño cerebral y cambios en el funcionamiento cognitivo. Las secuelas pueden manifestarse varios años después de haber finalizado el tratamiento, interferir en el aprendizaje y rendimiento escolar, variar en tipo y grado según individuos, necesitar servicios de educación especial y producir impacto emocional y psicológico. Asimismo, los efectos educativos de dicho tratamiento pueden afectar al procesamiento de información, a la regulación de la atención y de la concentración, a la memoria y recuperación de la información, a la velocidad grafomotora, a las habilidades visoespaciales y abstractas, a la madurez social y a las puntuaciones de C.I.

2.4. Adaptaciones curriculares para niños con tumores intracraneales

Los niños con tumores cerebrales necesitarán de tratamientos educativos específicos para compensar las secuelas neurológicas y las alteraciones sensoriales, motrices, cognitivas, emocionales y comportamentales.

2.4.1. Rehabilitación neuropsicológica y neurocognitiva.

Programas de rehabilitación neuropsicológica y neurocognitiva son parte integrante del tratamiento de los niños con tumores cerebrales. 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 y Cañete, 2000).

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 cognoscitivas deficientes en la fase de input, elaboración y output.

2.4.2. 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.

2.4.3. 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.

2.4.4. 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.

2.4.5. 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.

3. LOS SERVICIOS EDUCATIVOS

En la respuesta educativa a las necesidades educativas especiales 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 y Cañete, 2000).

3.1. Unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios

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 (Grau y Ortiz, 2001).

3.2. 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.

3.3. 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.

A continuación se describen programas de preparación de la vuelta del niño a la escuela.

Programas de preparación de la vuelta del niño a la escuela.

Para solucionar estos problemas, es importante establecer programas que preparen al niño, a la familia y a los compañeros para la vuelta del niño enfermo a las aulas después del periodo de hospitalización o de permanencia en el hogar. Se han elaborado programas de este tipo, aunque su contenido, procedimientos y entidades que lo promocionan son diversos.

En muchos casos estos programas son puestos en práctica por los centros sanitarios. En un estudio realizado por el Centro Médico de la Universidad de Loyola sobre la participación de los centros sanitarios en los programas de vuelta al colegio de niños enfermos de cáncer en EE.UU. (Appleby y Reinish, 1993), se detecta que en los 73 centros que respondieron a los cuestionarios los asistentes sociales eran los que se ponían en contacto con la escuela, y sólo la mitad de los asistentes sociales visitaron las escuelas o asistieron a reuniones con los profesores de las mismas. La información que proporcionaron a la escuela estaba relacionada con la situación familiar, pero en ningún momento se hacía referencia a secuelas cognitivas y problemas con los hermanos. La participación de los centros sanitarios en los programas de vuelta del niño a la escuela es pues bastante deficiente. No obstante, existen programas muy completos realizados por los centros sanitarios. Así:

a) Programa escolar de oncología pediátrica (Portland) (Baiocchi, 1993)

Objetivos del programa:

- Ayudar al niño a vencer el miedo que le provoca el volver a la escuela.
- Informar al centro docente sobre las características de la enfermedad, tratamiento y secuelas y hacer sugerencias de cómo mantener el contacto del niño con la escuela.
- Informar a los compañeros de clase acerca de la situación del niño enfermo, a través de una enfermera de oncología. Se dan explicaciones a los compañeros sobre la

enfermedad y tratamientos, utilizando materiales como una muñeca calva, que tiene un catéter y se les enseña a manipular jeringas, alcohol, tiritas, etc. También se intenta que los compañeros abandonen pensamientos y sentimientos irracionales sobre la enfermedad; se les hacen observaciones sobre los cambios producidos en el compañero y sugerencias de cómo ayudarle.

- Proporcionar al colegio información, folletos y publicaciones.
- Preparar al niño enfermo para su regreso al colegio y para cómo presentarse ante sus compañeros.

El programa se adapta a todas las situaciones de la enfermedad, incluida la muerte y va destinado también a los hermanos.

b) Programa escolar pediátrico (Sothwestern Ontario Children's Hospital 1993).

Proporciona los siguientes servicios:

- Cuando los padres dan el consentimiento para participar en el programa, un psicólogo y una enfermera visitan el centro escolar y se ponen en contacto con el equipo docente.
- Se prepara información para los maestros y un cuestionario para recoger información sobre el niño acerca del absentismo y problemas escolares que requieran una intervención específica.
- Se hace una evaluación psicoeducativa de todos los niños enfermos y en función de ésta se hacen recomendaciones a los profesores.

c) Programa de apoyo educativo HELP (Hematology/Oncology Educational Liason Program) de la Universidad de Rochester y del Medical Center de Nueva York (1993)

Intenta dar respuesta a las preocupaciones de los padres sobre los problemas educativos de sus hijos enfermos. El programa se lleva a cabo por un equipo de profesionales de varias áreas, maestros de educación especial, asistentes sociales y abogados; intenta establecer lazos entre el hospital, la escuela y los padres, identificar los problemas educativos y programar una intervención adecuada. Para ello se realiza una evaluación exhaustiva del niño cada seis meses,

se mantiene una estrecha colaboración con la escuela y se desarrolla una labor educativa e informativa a los padres.

3.3.1 Acciones de los padres

¿Qué pueden hacer los padres para favorecer la incorporación del niño a la escuela? La Asociación Americana del Cáncer hace las siguientes sugerencias a los padres sobre las acciones que deberían realizar:

- Elegir un profesor tutor para el hijo.
- Ponerse en contacto con la escuela cuando el niño contrae la enfermedad.
- Solicitar una evaluación psicopedagógica si el hijo ha recibido radiación craneal (tumores cerebrales y leucemias).
- Solicitar adaptaciones curriculares individualizadas para atender las necesidades educativas especiales que presente su hijo.
- Participar en la charla informativa que se realice en la clase del niño.
- Escribir una carta a los padres de los compañeros, si hay peligro de contagio de una enfermedad infecciosa.

3.3.2. Acciones de los maestros

Sin embargo, es el maestro del centro ordinario el que juega un papel decisivo. ¿Cuál es el perfil de los profesores que favorecen o entorpecen la integración del niño en la escuela? Según la opinión de 61 padres de niños con enfermedades crónicas que contestaron una encuesta en EE.UU. acerca de “¿cómo puede un maestro ayudar a la incorporación del niño a la escuela?” y “¿qué hacen los maestros que la entorpecen?”, los *maestros que favorecen la integración* son aquellos que (Deasy –Spinetta and Irving, 1993):

- Se interesan por la salud del niño y los visitan en el hospital y antes de su regreso a la escuela.
- Prestan ayuda a los padres con sus visitas, llamadas telefónicas, correspondencia.
- Se informan sobre los tratamientos, aceptan sus efectos secundarios y siguen las instrucciones médicas.

- Animar a los compañeros de clase a mantener el contacto con el niño durante sus ausencias al colegio y los preparan para aceptar los cambios tanto físicos como emocionales que se producen en su compañero enfermo.
- Ajustan la programación educativa a las necesidades del niño, animándoles en su trabajo, tratándoles lo más normalmente posible, y permitiéndoles participar en el mayor número de actividades posibles.
- Saben cuando una situación les sobrepasa y piden ayuda al médico, padres o administradores.

Por el contrario, *los maestros que entorpecen la integración* del niño en la escuela son aquellos que no solamente no hacen ninguna de las acciones de los profesores anteriores, sino que además:

- Tienen miedo de que el niño esté en el aula y poca confianza en la capacidad de éste.
- Ponen de manifiesto las diferencias del niño respecto a sus compañeros y permiten que éstos le tengan lástima.
- No les interesa cómo la enfermedad, los tratamientos y secuelas afectan al niño, e ignoran los problemas que tienen los compañeros para adaptarse a la enfermedad del niño.

En definitiva, el docente debe favorecer la integración del niño a la escuela, no sólo adaptando el currículo a sus necesidades y elaborando las adaptaciones curriculares pertinentes, sino que debe, además: mantener la comunicación del niño enfermo con sus compañeros mediante cartas, fotos, visitas y comunicación vía INTERNET, si hay posibilidades; preparar una charla a los compañeros de clase sobre la enfermedad, utilizando los recursos disponibles en las diferentes asociaciones y hospitales; y elaborar una programación de aula utilizando el eje transversal de la salud que se contempla en los diseños curriculares.

CONCLUSIONES

La problemática y situación del niño enfermo de cáncer debe ser adecuadamente estudiada a fin de diseñar estrategias correctas de intervención. Entre las medidas para mejorar la calidad de vida del niño superviviente de cáncer podemos señalar las siguientes:

- Necesidad de diseñar programas de intervención psicoeducativa que respondan a las necesidades educativas de los niños enfermos de cáncer y que tengan como objetivo su integración escolar y social.
- Información a los profesionales de la enseñanza sobre la problemática del niño enfermo de cáncer y las dificultades en el aprendizaje derivadas de las secuelas de su enfermedad. Para ello, es necesario incluir en los programas de formación del profesorado un tema sobre las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer y la respuesta educativa a las mismas.
- Mejorar los servicios escolares existentes (unidades de apoyo educativo en los centros hospitalarios) y desarrollar los incipientes (asistencia educativa domiciliaria).
- Preparar y seleccionar adecuadamente a los maestros de estos servicios atendiendo a su capacitación, sensibilidad para captar las necesidades del niño y flexibilidad para aplicar programas de formación en un entorno especialmente difícil.
- Favorecer la colaboración entre los padres, los hospitales y la escuela.

BIBLIOGRAFÍA

- Baiocchi, A. (1993) A Paediatric oncology school program in Deasy–Spinetta and Irving, E.: *Educating the child with cancer*. Bethesda. The Candlelighters Cancer Foundation.
- Buendía; J. (1991) *Psicología clínica y salud: desarrollos actuales*. Murcia: Secretariado de Publicaciones de la Universidad.
- Deasy-Spinetta, P. y Irvin, E. (1993). *Educating the child with cancer*. Bethesda: The Candlelighters Childhood Cancer Foundation.
- 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 de los niños con tumores intracraneales*. Valencia, ASPANION.
- Grau Rubio, C. y Ortiz González, M^a C. (2001) *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una escuela inclusiva*. Málaga., Aljibe.
- Grau Rubio, C. y Fortes del Valle, C. (2001) Avances y dificultades en la intervención psicopedagógica en niños diagnosticados de cáncer, en Bueno Núñez e Iglesias *Atención educativa a la diversidad en el nuevo milenio*. La Coruña: Universidad A Coruña, 649-658.
- Heward, W.L. (1998) *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*. Madrid, PRENTICE HALL.
- Lynch, E.; Lewis, R. and Murphy, S. (1992). Educational services for children with chronic illnesses: Perspectives of educators and families. *Exceptional children*. 29, 3; 210-220.
- MEC (1999) *Volver a la escuela. Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas*. Madrid, MEC.
- Monedero, C. (1984) *Dificultades de aprendizaje escolar. Una perspectiva neuropsicológica*. Madrid: Pirámide.
- Paediatric Cancer School Program, Psychology Dep. (1993) *Helping Schools Cope with Childhood Cancer: Current Facts and Creative*. Children's Hospital of Western Ontario. London, Ontario, Canada.