

# INTEGRACIÓN ESCOLAR DE LOS NIÑOS CON CÁNCER

Claudia Grau Rubio (Universidad de Valencia) (2002)

VII Congreso Internacional Exigencias de la Diversidad (Santiago de Compostela)

## 1. Introducción

Para hablar de la integración escolar del niño con cáncer, tenemos que hablar de los procesos de disgregación que se producen como consecuencia de la enfermedad y de las vivencias dolorosas y traumáticas que acompañan a la misma.

Esta disociación escolar se produce un día, sin más, cuando ingresan al niño en el hospital y abandona el colegio. El siguiente texto, elaborado por una profesora del aula de oncología a partir de las redacciones que sobre las enfermedades realizaron los alumnos de dicha aula, refleja lo que el niño siente cuando se le ingresa en el hospital.

“Os voy a contar mi historia: de cómo un día me ingresaron y dejé el colegio; del abandono, de la soledad, del desconocimiento, la rabia, la pena; de las transformaciones, hasta de las caras de mis padres; de las caras nuevas que han ido apareciendo en mi vida, de otras formas diferentes de hablar, de artilugios desconocidos totalmente para mí, que hasta aquel momento sólo conocía los juguetes; del dolor, de la desorientación, etc.”(Mijares, 1993: 121).

La separación escolar en estos niños se produce de manera traumática; el tiempo de ausencia al colegio es demasiado largo en algunas enfermedades; las secuelas físicas, psicológicas, neurológicas, estéticas y afectivas les producen una baja autoestima, les sitúan en una situación de desventaja escolar respecto a sus compañeros, y les dejan en una situación de hipersensibilidad, que les produce valoraciones desproporcionadas de su verdadera situación; y, finalmente, el trato incorrecto por parte de los adultos (pena), les lleva, a veces, a tomar decisiones de inapetencia, inadaptación ostentosa, y a reclamar más atención sobre sí mismos (Mijares, 1993).

Es muy importante que la desconexión total del niño con su escuela no se produzca nunca. La visita del tutor al hospital, las cartas periódicas de los compañeros de clase, las llamadas telefónicas a los compañeros más íntimos para estar al día de los acontecimientos escolares, el contacto directo del profesor del hospital con su tutor, el intercambio de ejercicios, pruebas, evaluaciones, la visita del profesor del hospital, e incluso el acompañarle, si es posible, el primer día de clase, etc., todo esto viene a favorecer el hecho de que se mantengan vivos unos lazos, una especie de red de comunicación para que la ruptura total no se dé de ninguna forma (Mijares, 1993: 128).

Es importante que el niño viva el regreso a la escuela como el que regresa de un largo viaje y tiene muchas cosas que contar. El profesor no debe desperdiciar esta gran oportunidad.

## **2. Factores a tener en cuenta en la integración del niño enfermo**

La integración escolar del niño con cáncer es un tema importante y difícil. Importante porque la integración social posterior va a depender de cómo se realizó su integración escolar; y difícil, porque va a ser una tarea que implique a profesionales del ámbito sanitario, educativo, psicológico, a padres, familiares, hermanos y compañeros, y, asimismo, tiene implicaciones curriculares y organizativas para atender las necesidades educativas especiales de estos niños.

### **2.1. Las necesidades educativas especiales de los niños con cáncer**

#### **2.1.1. Características de las necesidades educativas especiales**

Los índices de supervivencia de los niños enfermos de cáncer han aumentado considerablemente en las últimas décadas, gracias a los avances en los tratamientos médicos. Estos niños 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 (Heward, 1998).

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, las enfermedades crónicas difieren 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. Los resultados de una investigación que, con financiación de la Generalidad Valenciana, estamos desarrollando en niños enfermos de cáncer están demostrando la necesidad de planificar desde el principio la intervención como un abanico abierto que permita el paso a otra fase distinta a la programada inicialmente en el caso de que se produzca un empeoramiento de la enfermedad (Grau, 2001).

### 2.1.2. Tipos de necesidades educativas especiales

Las necesidades educativas de los niños enfermos de cáncer son fundamentalmente de tres tipos: a) las relacionadas con la asistencia sanitaria, a fin de favorecer el autocontrol del niño sobre la enfermedad 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.

#### *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 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.

#### *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 los miedos hacia los médicos y el 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.

#### *Preparación para las pruebas diagnósticas*

Las pruebas diagnósticas (aspiración de médula ósea, punción lumbar...) y los efectos de los tratamientos (quimioterapia) 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.
- Hipnosis.
- Técnicas distractoras internas (contar, rezar, hablarse a sí mismo) o externas (música, televisión, videojuegos, leer, etc.).
- Programas de condicionamiento operante.
- Programas cognitivo-conductuales.
- Técnicas de control del entorno.

#### *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 hacen las siguientes recomendaciones (Instituto Nacional del Cáncer, 1999):

- Consumir dosis pequeñas y frecuentes de comida.
- Consumir alimentos ricos en calorías y proteínas.
- Evitar las comidas bajas en calorías y proteínas y las calorías huecas (como las de las bebidas carbonatadas)
- Evitar 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.
- 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. Programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a la enfermedad*

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 que reciba y de las características personales del paciente. Asimismo, el proceso de adaptación a la enfermedad del niño y de los padres pasa por las siguientes etapas:

- La etapa de negación.- Se caracteriza por incredulidad ante el diagnóstico o pronóstico de la enfermedad.
- La etapa de ira.- Se caracteriza por un alto grado de sufrimiento emocional y por el enfado con el mundo ante una situación tan injusta. La ira puede ir dirigida hacia el equipo médico o puede ir asociada a una crisis espiritual.
- La etapa de pacto.- Los padres intentarán cambiar o retrasar el curso de la enfermedad.
- La etapa de depresión.- Las actividades cotidianas dejan de tener sentido y afloran sentimientos de culpa por no haber puesto remedio a la enfermedad anteriormente. Domina un sentimiento de tristeza y sufrimiento emocional.
- La etapa de aceptación.- Se reconoce la gravedad de la enfermedad, las posibilidades de curación y las secuelas, y se implica en los tratamientos.

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.

### *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 (Lioffi y Hatira, 1999). 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 puede tener en cuenta los siguientes síntomas y, a su vez, determinar 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 le duran:

- Se siente tembloroso, nervioso e intranquilo.
- Se siente 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.
- Se preocupa por sentir dolor.

### *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 pueden utilizar los siguientes criterios: estar tristes y tener una expresión triste, y 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).

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.

## **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.



Sin embargo, en otros niños las secuelas de la enfermedad y del tratamiento puede provocarles importantes dificultades de aprendizaje: es el caso de los niños con tumores cerebrales. 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

#### 4.2. 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.

##### *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, 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 cognitivas deficientes en la fase de input, elaboración y output.

### *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.

### *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.

### *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, 1984). 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.

#### *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. Respuesta educativa a las necesidades educativas especiales**

Para satisfacer estas necesidades (sanitarias, emocionales y curriculares) se necesita la colaboración de equipos multidisciplinares 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.

La satisfacción de las necesidades educativas especiales del niño con cáncer plantea las siguientes cuestiones (Robinson, 1987): ¿cómo puede el sistema educativo atender adecuadamente estas necesidades?, ¿qué procedimientos hay que establecer para satisfacer unas necesidades educativas inestables, que cambian semana a semana?, ¿cómo proporcionar a los docentes una información adecuada acerca de estas enfermedades? y ¿qué quieren los padres para sus hijos y cómo las escuelas pueden apoyarles?

La respuesta educativa a estas necesidades educativas especiales, derivadas de la enfermedad, implica: la colaboración de equipos interdisciplinarios, tanto en el ámbito hospitalario, como en el familiar y escolar; la atención a los problemas emocionales del niño y de la familia; el desarrollo de estrategias de adaptación a la enfermedad y al contexto hospitalario; y la elaboración de adaptaciones curriculares que intenten paliar, lo más pronto posible, las secuelas derivadas de la enfermedad que afectan a la capacidad de aprendizaje del niño.

La atención de estas necesidades educativas en el ámbito hospitalario

a) Se realiza en las unidades escolares de apoyo, por un maestro. Las funciones de dichas unidades son: 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 al miedo ante determinadas pruebas por las que tienen que pasar, a la inquietud por conocer si se van a curar pronto, al desconocimiento del tiempo de ingreso y a 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 (Barrueco y otros, 1997).

b) Estará coordinada con los centros educativos de referencia y con los servicios de atención educativa domiciliaria, si el niño los precisara, ya que el objetivo primordial es que el niño se incorpore de nuevo al centro escolar con las máximas garantías de éxito y pueda desarrollar, en la medida de sus posibilidades, una vida lo más normalizada posible.

c) Debe atender a la familia a través de la creación de unidades de orientación familiar, que desarrollen programas específicos dirigidos a los padres de niños hospitalizados, con el fin de satisfacer las funciones de orientación y apoyo, mejorar la adaptación de toda la familia al problema presentado y contribuir también al reajuste social de los miembros que componen el núcleo familiar, aceptando el reto que supone mejorar la calidad de vida de las familias con un miembro enfermo (Ortiz, 2001 Fernández, 2001). Es importante atender a los hermanos de los niños enfermos, ya que pueden sentir culpabilidad y vergüenza; identificarse demasiado con el hermano enfermo; presentar regresiones en su comportamiento y manifestaciones psicósomáticas; y desarrollar fobias y absentismo escolar.

d) Se centrará en una visión global de la superación de la enfermedad, que tenga en cuenta la reeducación física, emocional y cognitiva, así como la utilización, además de otras técnicas, de las creativas y de expresión. Asimismo, la acción educativa se adaptará a las fases de hospitalización (ingreso, estancia y alta). En el ingreso, se intentará hacer más familiar un medio, completamente distinto al habitual del niño, como es el hospital, y eliminar la incertidumbre y el miedo al pronóstico de la enfermedad; durante la estancia, se preparará al niño para todas las pruebas diagnósticas e intervenciones terapéuticas necesarias, así como se tratarán los problemas emocionales y se intentará, en la medida de lo posible, continuar la actividad escolar; y, finalmente, en el alta, habrá que preparar al niño para enfrentarse de nuevo a su entorno familiar, escolar y social, de tal manera que pueda llevar una vida lo más normalizada posible (Ortiz, 2001).

e) Necesitará de profesionales que sean polivalentes, con una gran versatilidad y flexibilidad, con experiencia previa en el aula, con una gran capacidad de adaptación y empatía, conocedores de las nuevas tecnologías aplicadas a la educación y con un gran sentido del humor (Garanto, 2001).

Pero la atención educativa en el hospital debe ser un eslabón dentro de un sistema que permita al niño recibir 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. 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, 2000).

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 todos los servicios comunitarios que atienden a estos niños en todas sus facetas (hospital, atención domiciliaria, escuela y familia).

#### 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.

## **Referencias Bibliográficas**

Arnáiz Sánchez, P. (1996): "Las escuelas son para todos". *Siglo Cero*, 27 (2), 164, 25-33.

Barrueco, A.; Calvo I.; De Manueles J.; Martín, J.M<sup>a</sup>. y Ortiz, M<sup>a</sup> del C. (1997):" La acción educativa en la asistencia al niño hospitalizado". *Revista de Educación Especial*, 23, 39-45.

- Buendía, J. (1991): *Psicología clínica y salud: desarrollos actuales*. Murcia, Secretariado de Publicaciones de la Universidad.
- Deasy–Spinetta and Irving, E. (1993): *Educating the child with cancer*. Bethesda, The Candlelighters Cancer Foundation.
- Fernández, S., Leivas, E. y Somoano, O. (coord.) (1995): “La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad”. Oviedo, *Actas de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria*.
- Fernández Hawrylak, M (2001): La intervención en padres de niños hospitalizados, en *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Archidona, Aljibe.
- Garanto Alós, J. (1995): “De la Medicina a las Ciencias de la Educación: La Pedagogía Hospitalaria”. Oviedo, *Actas de las V Jornadas de Pedagogía hospitalaria*, 216-226.
- Garanto Alós, J. (2001): Prólogo, en *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Archidona, Aljibe, 11-13.
- Geist, H. (1976): *Cómo atender al niño antes y después de la hospitalización. Guía psicoprofiláctica para padres, médicos y enfermeras*. Buenos Aires, Paidós.
- González, J.L. y Polaino, 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. (1998): *Educación especial (de la integración escolar a la escuela inclusiva)*. Valencia, Promolibro.
- Grau, C. y Cañete, A. (2000): *Las necesidades educativas de los niños con tumores intracraneales*. Valencia, ASPANION.
- Grau, C. (1999): Las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer, en López, Gómez, Valero, Martínez, Canals y Estela *Som diferents, som iguals com tu*. Elx, Generalitat Valenciana, 159,168.
- Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Archidona, Aljibe.
- Grau, C. y Ortiz, M<sup>a</sup> C. (2001): Atención Educativa a las necesidades especiales derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración, en Salvador Mata, Fco. : *Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales*. Archidona, Aljibe, Tomo II 169-186.
- Grau, C. (2001): A Pedagogía Hospitalaria. *Revista Galega do Ensino, Educación Especial*, n<sup>a</sup> 32, 169-181.



- Grau, C. y Fortes, M.C. (2001): Avances y dificultades en la intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer, en Bueno, Núñez e Iglesias: *Atención educativa a la diversidad en el Nuevo Milenio. A Coruña, Universidade da Coruña*, 641, 648.
- Grau, C. y Fortes, M.C. (2001): El modelo de programas en la intervención psicopedagógica en niños diagnosticados de cáncer en, Bueno, Núñez e Iglesias: *Atención educativa a la diversidad en el Nuevo Milenio. A Coruña, Universidade da Coruña*, 649, 657.
- Heward, W.L. (1998): *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*. Madrid, PRENTICE HALL.
- Kiepenheuer K. (1992): *Lo que nos dicen los niños con sus enfermedades*. Barcelona, Urano.
- Lioffi, C. and Hatira, P. (1999): "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. (1992): "Educational service for children with chronic illness: perspectives of educators and families". *Exceptional Children*, 59,3, 210-220.
- MC Pherson, M. y Otros (1998): "Una nueva definición de los niños con necesidades asistenciales especiales". *Pediatrics*. Edición española, 1,46, 2-6.
- Mijares, J. (1993): "Integración escolar del niño y adolescente con cáncer". *Primeras Jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer*. Valencia. ASPANION.
- Ortigosa, J.M. y Méndez, F.J. (2000): *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. Madrid, Biblioteca Nueva.
- Ortiz González, M<sup>a</sup> del C. (1994): Pedagogía Hospitalaria. *Siglo Cero*, 25 (5), 155, 41- 45.
- Ortiz, M<sup>a</sup> del C. (1996): "De las necesidades educativas especiales a la inclusión". *Siglo Cero*, 27(2), 164, 13.
- Ortiz, M<sup>a</sup> del C. (2000): "Hacia una educación inclusiva. La educación especial ayer, hoy y mañana". *Siglo Cero*, 31 (1), 187, 5-11.
- Palomo, P. (1995): *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid, Pirámide
- Polaino, A. y Gil, J. (1.994): *Psicología y diabetes infantojuvenil*. Madrid, Siglo XXI.
- Robinson, C.A. (1987): "Roadblocks to family centered care when a chronically ill child is hospitalised". *Maternal-Child Nursing Journal*, 16, 181-193.
- Stainback, S. y Stainbak, W. (1999): *Aulas inclusivas*. Madrid, Narcea.

UNESCO (1994): Necesidades educativas especiales. Declaración de Salamanca. *Siglo Cero*, 25(6), 5-15.

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