

Grau C. (2005). *Intervención temprana en niños con enfermedades crónicas*. En En A. Gómez, P. Viguer y M^a.J. Cantero (coord.) *Intervención Temprana Desarrollo óptimo de 0 a 6 años*. Madrid: Ediciones Pirámide. pp. 337 – 356.

CAPÍTULO 15: INTERVENCIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS.

Claudia Grau Rubio. Universidad de Valencia

INDICE

Introducción

1. Influencia de la enfermedad crónica en el desarrollo del niño.

1.1. Descripción de las enfermedades crónicas en la infancia.

1.2. Patrones de desarrollo en niños enfermos crónicos.

2. Áreas de intervención en los niños con enfermedades crónicas.

2.1. Educación sanitaria para el control de la enfermedad.

2.1.1. Educación sanitaria para el control de la enfermedad por los padres y por el niño.

2.1.2. Educación sanitaria para el control de la enfermedad en el contexto escolar

2.2. Intervención psicológica de los trastornos emocionales y sociales.

2.2.2. Impacto psicosocial en los padres.

2.2.3. Impacto psicosocial en los hermanos.

2.2.4. Impacto en el niño enfermo.

2.3. Tratamiento de las secuelas cognitivas, sensoriales y motrices.

2.3.2. Niños con tumores cerebrales.

2.3.3. Niños con leucemia.

2.3.4. Niños con SIDA.

2.3.4. Grandes prematuros.

3. Estudio de un caso: Santiago.

- 3.1. Descripción del caso.
- 3.2. Evaluación previa al programa de intervención.
- 3.3. Programa de intervención.
- 3.4. Resultados del programa de intervención.

4. A modo de resumen.

5. Para saber más.

Bibliografía.

INTRODUCCIÓN

En el Libro Blanco de la Atención Temprana (2000), se define ésta como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tiene como objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos del desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

Los niños con enfermedades crónicas son un colectivo importante susceptible de una atención o intervención temprana:

a) El número de niños con enfermedades crónicas y su esperanza de vida han crecido con los avances de la medicina.

b) Los niños afectados por estas enfermedades son poblaciones de alto riesgo ya que (Argumosa y Herran, 2001):

- Las enfermedades crónicas en los primeros años de vida pueden afectar a los parámetros de crecimiento y desarrollo, al influir en la alimentación, el sueño y en las habilidades motoras y sensoriales.
- Las hospitalizaciones frecuentes, las ausencias escolares y la existencia de limitaciones físicas pueden alterar la escolarización y socialización.
- Los niños con enfermedades crónicas se sienten diferentes y tienen un alto riesgo de presentar problemas de comportamiento y fracaso escolar
- Los cuidados que precisan estos niños dificultan el que ambos progenitores puedan trabajar, lo que repercute negativamente en los recursos económicos de la familia. Las familias se sienten aisladas debido a que las enfermedades crónicas son relativamente infrecuentes.
- Lo imprevisible de estas enfermedades, unido al aislamiento social, pueden generar un alto grado de tensión en el funcionamiento familiar.

Los objetivos de la atención temprana del niño enfermo crónico son los mismos que los de otros colectivos que requieren dicha atención: reducir los efectos de una deficiencia o déficit; optimizar el desarrollo del niño; introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a las necesidades específicas; evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios; atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia; y considerar al niño como sujeto activo de intervención.

Los niveles de prevención de la atención temprana son: a) prevención primaria -evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil-; b) prevención secundaria –detección y diagnóstico precoz de los trastornos del desarrollo o situaciones de riesgo-; y c) prevención terciaria –todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno con el objeto de mejorar las condiciones de su desarrollo-.

La atención temprana ha de ser planificada por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. En el caso de los niños con enfermedades crónicas, se requiere la colaboración de equipos interdisciplinarios -medicina, psicología, y educación-, de modo que actúen coordinadamente en el hospital, en el hogar y en la escuela; y de la coordinación de todos los recursos disponibles -hospital, pediatras de atención primaria, equipos de atención temprana, escuela, asociaciones de padres y voluntariado-; asimismo, de la participación activa de los padres, ya que ellos son los agentes más estables en el desarrollo del niño.

A continuación describimos: a) la influencia de las enfermedades crónicas en el desarrollo del niño; b) las principales áreas de intervención en estos niños -educación sanitaria para el control de la enfermedad; intervención psicológica de los trastornos emocionales y sociales; y el tratamiento de las secuelas cognitivas, sensoriales y motrices-; y c) el programa de intervención psicoeducativa aplicado a un niño de educación infantil afectado de un tumor intracraneal.

1. INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN EL DESARROLLO DEL NIÑO.

1.1. Descripción de las enfermedades crónicas en la primera infancia

En la primera infancia, las enfermedades crónicas más comunes son: grandes prematuros, patologías respiratorias (fibrosis quística), patologías de tipo alérgico (asma y dermatitis atópica), trastornos digestivos (diarrea crónica del lactante y del niño pequeño), cardiopatías congénitas, problemas neurológicos (epilepsia), nefropatías crónicas, diabetes mellitus, SIDA y cáncer (leucemias, linfoma de no Hodgkin, tumores cerebrales, neuroblastoma, , tumor de Wilms, y rhabdomyosarcoma) (véase cuadro 1).

Cuadro 1. Descripción de las principales enfermedades crónicas en la primera infancia

ENFERMEDADES	DESCRIPCIÓN
Asma	Enfermedad crónica de los pulmones caracterizada por brotes episódicos de respiración silbante y dificultosa, y tos. Los ataques de asma están producidos normalmente por alérgenos (polen, ciertos alimentos, animales domésticos), sustancias irritantes (humo del tabaco, contaminación ambiental), ejercicio físico y tensión nerviosa.
Cáncer	Bajo esta denominación se agrupan diferentes procesos clínicos, con un comportamiento absolutamente diferente, que tienen como característica común el que son procesos debidos a un crecimiento incontrolado de las células. Las células cancerosas poseen la propiedad de invadir, destruir y reemplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos, así como de esparcirse arrastradas por la sangre o corriente linfática y anidar en lugares lejanos al foco de origen (metástasis). En la primera infancia, los cánceres más frecuentes son: leucemias, linfoma no Hodgkin, tumores cerebrales, neuroblastoma, , tumor de Wilms, y rhabdomyosarcoma.
Cardiopatías congénitas	Anormalidad en la estructura y/o funcionamiento del corazón en el recién nacido, producida durante la gestación. En general, corresponden a malformaciones del corazón resultantes de un desarrollo embrionario alterado. Cerca de la mitad de los niños con cardiopatías congénitas van a ser sintomáticos durante el primer año de vida y la mayor parte de ellos va a requerir de un procedimiento quirúrgico corrector o paliativo durante este periodo.
Dermatitis atópica	Enfermedad crónica de la piel, de tipo alérgico. Los síntomas son: eczema (enrojecimiento y aparición de pequeñas vesículas), prurigo (pequeñas elevaciones rojizas con vesículas en el centro), picor y, debido al rascado, erosiones y liquenificación (áreas de piel dura y seca que se van pigmentando, con aspecto de suciedad). El 60% manifiesta los síntomas en el primer año y el 90% antes de los 5 años.
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.
Diarrea crónica del lactante y del niño pequeño	Consiste en el incremento agudo o crónico de las deposiciones y en una disminución de la consistencia. Es crónica cuando no responde al tratamiento y persiste en el niño. Puede ser debida: a un defecto congénito o adquirido de carácter permanente (fibrosis quística y enfermedad celíaca) y a procesos secundarios de carácter transitorio (síndrome postgastroenteritis, intolerancia a proteínas, y mala absorción secundaria de azúcares).
Epilepsia	Afección crónica, de etiología diversa, que se caracteriza por crisis recurrentes que producen unas perturbaciones en los movimientos, sensaciones, conducta y conciencia, ocasionadas por una actividad eléctrica anormal del cerebro. No se conocen exactamente las causas (congénitas, degenerativas, vasculares, traumáticas, tumorales, etc), pero se cree que una persona la sufre cuando una zona del cerebro se torna eléctricamente inestable.
Fibrosis quística	Enfermedad hereditaria que se caracteriza por un desequilibrio en el

	transporte de cloro en las membranas celulares, provocando una viscosidad anormal de las segregaciones de las glándulas endocrinas, que puede bloquear los pulmones y determinadas partes del sistema digestivo.
Grandes prematuros	Niños con menos de 1.500 gr. al nacer. Pueden presentar enfermedades infecciosas, y problemas respiratorios, nutricionales, neurológicos y sensoriales.
Síndrome nefrótico	Pérdida de proteínas a través de la orina por un daño producido en el riñón. Falla la primera parte de la nefrona (célula del riñón que limpia la sangre de sustancias en exceso o de desecho): el glomérulo (procesos de filtración). En la primera infancia, el síndrome nefrótico puede ser: congénito, de lesiones mínimas (buen pronóstico), e hiliaris focal o segmentaria (puede necesitar diálisis o trasplante)
Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA)	Enfermedad provocada por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH): las personas afectadas no pueden resistir ni combatir las infecciones a causa de la destrucción de su sistema inmunológico. El SIDA se contrae cuando un portador transmite el virus a otra persona a través del contacto sexual o de la sangre. La transmisión vertical madre-hijo se puede producir a tres niveles: prenatal (atravesando las paredes de la placenta), perinatal (secreciones vaginales o sangre de la madre, durante las contracciones uterinas del parto), y postnatal (leche materna).

1.2. Patrones de desarrollo en niños enfermos crónicos.

El desarrollo físico, cognitivo, emocional y social del niño va a estar condicionado por las características de la enfermedad, por las pruebas diagnósticas a las que se ve sometido, por los tratamientos recibidos y por las secuelas producidas. Los patrones de desarrollo, normales para niños que padecen una enfermedad crónica, pueden ser diferentes a los de los niños sanos. Esto no quiere decir que su desarrollo sea patológico, sino que sigue pautas diferentes. Un ejemplo:

Grandes prematuros.

Un ejemplo de patrón de desarrollo distinto es el de los grandes prematuros (menos de 1.500 gr. de peso al nacer). Las características son: (Pallás, de la Cruz, y Medina, 2.000):

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

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

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

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

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

Asimismo, los grandes prematuros presentan: (Pallás, de la Cruz y Medina, 2000):

- Enfermedades asociadas (hernia inguinal, infecciones de garganta, nariz y oídos, reflujo gastro-esofágico, y problemas respiratorios -bronquitis espástica de repetición, displasia broncopulmonar e infecciones virales-). Disminuir el número e intensidad de las enfermedades añadidas evita reingresos hospitalarios, aumenta la calidad de vida del niño y de la familia y el estado de salud.
- Problemas en el desarrollo neurológico (parálisis cerebral). Es difícil hacer un diagnóstico antes del año y medio de edad. El tratamiento requerirá la actuación del fisioterapeuta, de los servicios de atención temprana y de apoyo escolar.
- Problemas sensoriales. Los problemas visuales son debidos a una retinopatía de la prematuridad, que puede provocar trastornos de la refracción, estrabismos o disminuciones de la agudeza visual; y en casos graves, ceguera. También hay riesgos de que el niño padezca hipoacusia.
- Problemas psíquicos y trastornos del comportamiento.

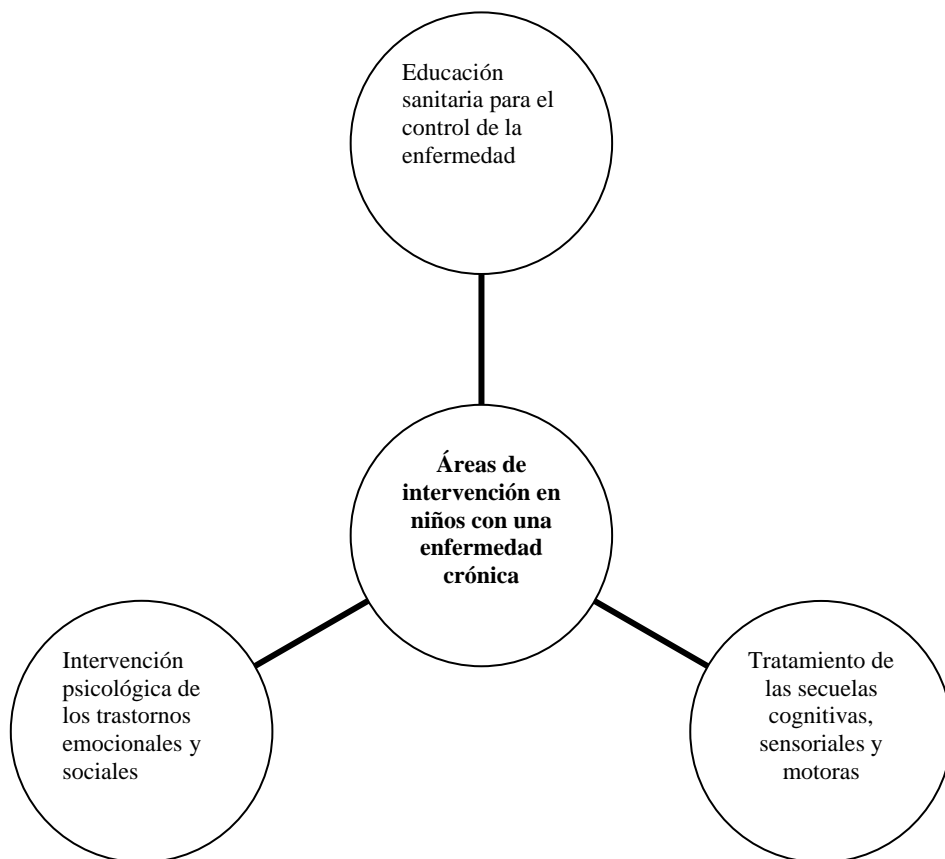
Estos factores de riesgo hacen necesario un programa de seguimiento que incluya los aspectos médicos, el apoyo a la familia, y facilite el acceso a centros de atención temprana. Los programas de seguimiento tienen como objetivos: la identificación precoz y tratamiento de los

problemas de salud, el apoyo a la familia, el registro e información de datos y la investigación clínica.

2. ÁREAS DE INTERVENCIÓN EN LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS.

La atención temprana del niño con una enfermedad crónica, además de favorecer el desarrollo sensoriomotriz, cognitivo, lingüístico, social y afectivo, tiene que:

- a) Favorecer el control de la enfermedad por el niño, la familia y el entorno escolar; y la adherencia a los tratamientos. Este objetivo se realizará a través de programas de educación para la salud diseñados para cada enfermedad.
- b) Evitar y tratar los trastornos emocionales y sociales que produce en los padres y niños la adaptación a la enfermedad: apoyo psicológico al niño y a la familia.
- c) Prevenir y tratar las secuelas cognitivas, sensoriales y motrices que producen las enfermedades.



2.1. Educación sanitaria para el control de la enfermedad.

Describimos dos programas de educación sanitaria para el control del asma y la diabetes para padres y para el niño, y normas de educación sanitaria para el control de la enfermedad en el contexto escolar.

2.1.1. Educación sanitaria para el control de la enfermedad por los padres y por el niño.

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

Ello implica el desarrollo de procesos educativos protocolizados, adecuados a cada enfermedad y a la capacidad de la familia, y desarrollados por los profesionales que se ocupan

de la atención integral del niño. Estos programas respetan el derecho a saber sobre la enfermedad, a conocer formas de autoayudarse y a asumir responsabilidades (Díaz, 1.999).

La educación de los padres sobre el modo de controlar la enfermedad y conseguir la adherencia a los tratamientos constituye un objetivo prioritario en esta etapa del desarrollo del niño.

El control de la enfermedad por parte del niño: manejo de aparatos, preparación para las pruebas diagnósticas y tratamientos se va incorporando en los programas educativos a medida que el niño crece y debe adaptarse a su nivel de desarrollo.

Estos programas favorecen un desarrollo físico adecuado y una mejora de la calidad de vida del niño y de la familia.

Veamos dos ejemplos:

- *Programa de educación sanitaria para padres y niños con asma.*

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

destrezas. -Modificar actitudes, comportamientos y estilos de vida. -Lograr el autocontrol y control en familia del asma.			
---	--	--	--

- Programa de educación sanitaria para padres y niños con diabetes

<i>Objetivos</i>	<i>Contenidos</i>	<i>Metodología</i>	<i>Evaluación</i>
- Asumir y aceptar la diabetes. - Conocer su trastorno metabólico. - Mejorar la calidad de vida, mediante hábitos saludables respecto a la alimentación y ejercicio. - Proporcionar los recursos para que la familia y el niño sean capaces y activos respecto al cuidado de la diabetes. - Evitar la aparición de complicaciones agudas o crónicas.	<i>1. Fase inicial:</i> - Comunicación del diagnóstico. - Evaluación de los factores que influyen en su enfermedad. - Tratamiento de la diabetes (dieta, ejercicio físico, insulina, estilo de vida, y autoanálisis en sangre y orina). - Complicaciones agudas (hipoglucemia, y cetoacidosis). - Criterios de buen control metabólico. - Complicaciones a largo plazo. <i>2. Fase seguimiento (refuerzo).</i> - Actividades educativas para seguir informando, seguir motivando y afianzando habilidades.	<i>1. Metodología didáctica.</i> a) Métodos de exposición: - Enunciación (enumeración de contenidos a explicar). - Ejemplificación (dar ejemplos). - Racionalidad (explicación de las bases de las bases de la actuación terapéutica). - Detallar las instrucciones y los cambios por escrito. - Comprobar la asimilación (cerciorarse de la comprensión de los mensajes). b) Características de los mensajes: frases cortas, vocabulario neutro, dicción clara y complemento visual-táctil. c) Métodos individuales y grupales. <i>2. Metodología conductual</i> - Entrenamiento. - Refuerzo positivo. - Extinción. - Contrato.	<i>1. Aspectos a evaluar:</i> - Grado de responsabilidad en el cuidado de la diabetes. - La familia se ocupa de la dieta y medicación. - La familia controla su sangre y orina regularmente. - La familia controla la insulina en función de los resultados de los análisis, la ingesta de alimentos, ejercicio y cambios en el estilo de vida. - Efectos adversos de la diabetes en el estilo de vida. - Grado de apoyo escolar.

2.1.2. Educación sanitaria para el control de la enfermedad en el contexto escolar.

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

adoptar las medidas necesarias para su control. Estas medidas favorecerán la continuidad en la escolarización del niño, una mejor socialización y su integración escolar.

- *Asma*

Es imprescindible que se sigan unas normas de higiene ambiental: evitar ambientes contaminados, cargados de humo y de tabaco; evitar sprays y olores fuertes; no usar productos en aerosol; ventilar la escuela tras los periodos de vacaciones; utilizar aspiradora o paño húmedo para la limpieza de suelos y paredes; no barrer en presencia de los niños; fregado de suelo diario; no usar cortinas, ni alfombras, ni moquetas; y evitar almacenamiento de peluches, libros y materiales que acumulen polvo.

- *Cáncer.*

El profesor debe conocer el ritmo de asistencia del niño al hospital: frecuencia de visitas, periodos de hospitalización y su duración, pudiendo de esta forma tener en cuenta los posibles cambios que afectan a su integración social, como alteraciones en su imagen corporal (amputaciones, pérdida de la agudeza visual, sordera, pérdida del globo ocular y del pelo), alteraciones en el carácter, pérdida del apetito, náuseas y vómitos, propensión a las infecciones, peligro de hemorragias internas por los golpes, anemia, fatiga, y secuelas neurológicas en niños con tumores cerebrales y leucemias con tratamiento profiláctico del sistema nervioso central.

- *Cardiopatías congénitas.*

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

- *Dermatitis atópica.*

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

- *Diabetes mellitus.*

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

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

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

- Epilepsia.

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

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

- Fibrosis quística.

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

- SIDA.

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

- Síndrome nefrótico.

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

2.2. Intervención psicológica de los trastornos emocionales y sociales.

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

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

2. 2.1. Impacto psicosocial en los padres.

Las reacciones de cada familia ante un diagnóstico de una enfermedad crónica están influidas por la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades, los sistemas de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento. Se produce un fuerte choque emocional, incertidumbre y aturdimiento, unidos a

sentimientos de negación de la realidad, de ira, de culpabilidad, de ansiedad por la incertidumbre sobre el futuro, y de falta de control de las situaciones. También pueden aparecer sentimientos de duelo anticipado.

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

2.2.2. Impacto psicosocial en los hermanos.

Los hermanos de los niños con una enfermedad crónica son los grandes olvidados. Los padres, sometidos a una gran presión emocional y a las exigencias de los tratamientos, descuidan las necesidades emocionales de éstos, los cuales, en muchos casos, son infravalorados por unos padres ansiosos y agotados. Estos niños tienen que hacer frente al miedo y a la preocupación por lo que le sucede a su hermano enfermo, a sus padres y a ellos mismos (Grau, 1.993; Die-Trill, 1.993; Díaz, 1.993; Norton, Norton y Norton, 1.993; Schorr-Ribera, 1.993; Soler, 1.999).

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

Para ayudar a los hermanos hay que: darles información; permitirles que expresen sus sentimientos de culpa, ira y vergüenza; visitar el hospital, dejándoles que participen en el tratamiento; fomentar la independencia y las actividades habituales; favorecer la comunicación con el hermano y padres; no darles responsabilidades como si fueran adultos; y proporcionar información a los profesores (Die-Trill, 1.993).

En el ámbito escolar los hermanos pueden presentar conductas regresivas, miedo y ansiedad, depresión y enfados. El maestro debe paliar estos trastornos: animar al niño a expresar sus sentimientos; desviar la ira hacia actividades físicas; favorecer las amistades en el patio; reforzar la toma de decisiones; evitar los gimeos y lloros, reaccionando con ternura; no

castigar los accidentes de vejiga o vientre; permanecer calmado durante los ataques de ira, canalizando las reacciones desproporcionadas hacia actitudes positivas; pedir que algún miembro de la familia le preste una atención especial; darle información sobre la enfermedad; y que el niño participe activamente en algún proyecto de clase.

2.2.3. Impacto en el niño enfermo.

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

El niño con un enfermedad crónica tiene que afrontar los siguientes problemas: a) la hospitalización, que produce un cambio brusco de su entorno y de las actividades normales; b) el dolor y las secuelas de la enfermedad, de las pruebas diagnósticas y de los tratamientos; c) trastornos psicológicos, como ansiedad, culpabilidad, ira, agresividad, cambios en la imagen corporal, y aceptar la pérdida del control sobre su vida y su intimidad; y d) trastornos sociales: aislamiento social, entorno más pobre en estímulos, sobreprotección, fobias o fracasos escolares (Díaz, 1.993; Barahona, 1.999).

a) Hospitalización.

El contacto con un centro hospitalario constituye para muchos niños una experiencia negativa y traumática. Su concepto de enfermedad y su interpretación de los procedimientos médicos están cargados de tintes emocionales. Los niños más pequeños interpretan la hospitalización como un castigo por algo que han hecho mal, tienen miedo al abandono, presentan comportamientos regresivos, dependientes e inmaduros, y pérdidas de autoestima (Lizasoán, 2000; Palomo, 1.999).

Entre los 2 y 6 meses de edad, la hospitalización puede suponer a los niños una carencia de estimulación, de ahí la importancia de la presencia de una figura significativa (madre, padre, o cualquier otro familiar) durante el tiempo que tengan que estar hospitalizados.

Entre los 6 a 12 meses de edad, las separaciones de corta duración de la figura de apego (madre, padre), causadas por la hospitalización pueden producirles alteraciones en la alimentación, en el aparato digestivo y en el sueño; una disminución de las vocalizaciones y

signos de ansiedad; y, si la separación se prolonga, el niño puede manifestar conductas de rechazo hacia la madre o el padre.

Los niños de 1 a 3 años tienen un pensamiento mágico e ilógico y, ante pruebas dolorosas, pueden pensar que éstas son consecuencia de su mal comportamiento y producirles mucha ansiedad. Asimismo, una separación breve de sus padres pueden interpretarla como permanente.

Los niños de 3 a 6 años pueden tolerar mejor las separaciones largas y esperar, sin tanta angustia, que sus necesidades sean satisfechas. Pero la enfermedad puede hacer que vuelvan a etapas más infantiles y que sea necesaria la figura de apego para contener la ansiedad.

Las respuestas que los niños dan a la separación que se produce en la hospitalización infantil son: a) protesta-llores: repite frases, no juega, y es incapaz de aceptar el consuelo de alguien distinto a sus padres; b) desesperación: llanto, escaso afecto, indiferente ante el contacto corporal de los adultos, y agarra y chupa objetos familiares; c) negativa: llora menos y se comunica verbalmente, busca consuelo en cualquier persona, y, cuando los padres llegan, pasa un periodo de tiempo hasta que el niño interacciona; d) ambivalencia/acercamiento: hace preguntas, el llorar y gritar responde a acontecimientos apropiados, establece apego o preferencia por algunos adultos, anticipa la visita de los padres y comienza a jugar de forma creativa y manifiesta afecto positivo; y e) recuperación: hace preguntas, habla de sus experiencias y sentimientos, el afecto está asociado a acontecimientos apropiados, hace elecciones, manifiesta apego, le divierte la visita de los padres, y hace juegos dramáticos (Bolib y Gnezda, 1.984).

El comportamiento regresivo conlleva una reducción de intereses, un modo de pensar mágico e ilógico, y una conducta egocéntrica. La regresión tiene ciertos beneficios para el enfermo: alejarse de situaciones agresivas y desagradables, disfrutar de un pensamiento imaginario y mágico, y ser reconocido como un enfermo. Para reconducir este comportamiento, se pueden intentar formas de expresión de sus sentimientos más activas y sociales, adaptar el lenguaje, respetar su fragilidad, evitar interpretaciones y no abandonarle (Jeammet, 1.992).

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

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

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

b) Dolor

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

El tratamiento del dolor requiere un conocimiento de los siguientes factores: el estadio evolutivo del niño; el estado emocional y cognoscitivo; las condiciones físicas y personales; las experiencias previas; el significado del dolor para el niño; la fase de la enfermedad; los miedos y temores sobre la enfermedad y la muerte; los problemas, actitudes y reacciones de la familia; y el contexto cultural y social (Valía y Andrés, 1.999).

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

Los niños en el periodo de la educación infantil no comprenden el origen de su enfermedad, ni el motivo por el que tienen que ser hospitalizados, y, en algunos casos, confunden causa con efecto; y no conocen las actividades propias del médico y enfermera, saben que su intención es curarles, pero no saben cómo (Palomo, 1.999).

El control del dolor es un objetivo prioritario del tratamiento, porque, si el dolor es permanente, causa un sufrimiento innecesario, y porque el dolor disminuye la actividad del niño, el apetito y el sueño, y puede debilitar más al niño que ya está débil. Así pues, el control

del dolor es importante no sólo para aquellos cuya enfermedad está avanzada, sino también para el paciente cuya condición es estable y para quien la esperanza de vida es larga. Los tratamientos contra el dolor pueden ser farmacológicos, e intervenciones de tipo físico, conductual y cognitivo. Entre las técnicas no farmacológicas pueden utilizarse: relajación, respiración, imaginación creativa, estimulación nerviosa subcutánea, hipnosis, reestructuración cognitiva, técnicas distractoras, etc.; asimismo: establecer un marco agradable antes de cualquier procedimiento, proporcionar la información pertinente, implicar a la familia en el cuidado del hijo, inhibir las fuentes productoras del dolor, y modificar los sistemas sensoriales y psicológicos que tienen relación con el dolor (Valía y de Andrés, 1.998).

c) Trastornos psicológicos

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

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

- Cambios en la imagen corporal

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

- *Ansiedad*

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

Para su tratamiento se recomienda:

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

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

- *Depresión*

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

crítico de sí mismo o culpable, no poder concentrarse, y estar pensando en la muerte o suicidio (DMS-IV, 1.994).

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

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

c) Problemas sociales

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

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

2.3. Tratamiento de las secuelas cognitivas, sensoriales y motoras.

Algunos niños con enfermedades crónicas -grandes prematuros, tumores cerebrales, y SIDA- tienen riesgo de desarrollar secuelas neurológicas que van a influir negativamente en el desarrollo posterior del niño. Por ello, es imprescindible establecer programas de atención temprana que minimicen los efectos negativos de estas secuelas. Otros niños pueden desarrollar problemas sensoriales – grandes prematuros y cáncer-.

Es este periodo una intervención educativa adecuada puede tener efectos muy beneficiosos en el niño, debido a la enorme plasticidad del cerebro infantil, aunque también el niño puede ser más vulnerable pues se produce la maduración de su sistema nervioso. Así

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

2.3.1. Niños con tumores cerebrales.

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

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

Dependiendo del tipo de tumor y de su localización, las deficiencias más comunes, son (Grau y Cañete, 2.000):

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

2.3.2. Niños con leucemia.

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

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

2.3.3. Niños con SIDA.

La afección neurológica por VIH puede presentarse en forma de:

- Encefalopatía estática.- Es el grado menos severo y se caracteriza por: estancamiento en el desarrollo motor, lenta adquisición de las habilidades psicomotrices (hablar, andar, etc.), consiguiendo más tarde la maduración pero sin que exista vuelta atrás.
- Encefalopatía grave progresiva.- Se caracteriza por la pérdida de las habilidades psicomotoras adquiridas y la vuelta atrás en el desarrollo intelectual, evolucionando hacia una parálisis rígida de brazos y piernas en extensión. Esta afectación se acompaña de una elevada carga viral en el líquido cefalorraquídeo y atrofia del cerebro y calcio en los ganglios basales. Su aparición se asocia a un mal pronóstico de la enfermedad.

2.3.4. Grandes prematuros.

Las principales secuelas son:

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

Los programas de atención temprana, desde la neuropsicología, permiten potenciar las áreas del cerebro intactas para que asuman las funciones de las áreas dañadas, de una manera sistemática y precoz. En la edad infantil el cerebro es mucho más plástico, por lo que, tanto la recuperación espontánea de las funciones neurocognitivas como la recuperación a través de la rehabilitación se produce más clara y rápidamente (Grau, 2.000).

3. Estudio de un caso: Santiago (Grau, Fortes y Fernández, 2001).

Se describe un programa de atención temprana aplicado a un niño de educación infantil afectado por un tumor intracraneal: astrocitoma cerebeloso. Esta intervención se realizó durante el curso 2000-2001 -tres horas semanales- en el domicilio familiar, en horario extraescolar, y con la colaboración de la maestra del niño.

3.1. Descripción del caso: historial clínico, secuelas físicas e historial académico.

<i>Descripción del caso</i>	<i>Historial clínico</i>	<i>Secuelas físicas</i>	<i>Historial académico</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Nacido en 1.995, fue intervenido en 1999 de un astrocitoma cerebeloso. - El niño no recibe quimioterapia ni radiación del sistema nervioso central. - El astrocitoma cerebeloso es un tipo de tumor que se origina en las células del cerebro llamadas astrocitos. Está localizado en el cerebelo, que controla el equilibrio y las actividades motoras complejas, incluyendo el caminar y el hablar. Ordinariamente crece lentamente y no se propaga a otras partes del cerebro y del cuerpo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Desde su nacimiento manifiesta alteraciones comportamentales, así como problemas para alimentarse y conciliar el sueño. En la guardería se muestra solitario e inadaptado. Después de la intervención quirúrgica, su comportamiento social mejora, así como sus hábitos alimenticios y de sueño. - En 1999 acude al servicio hospitalario de Urgencias con sintomatología inespecífica, y, tras someterse a diversas pruebas, le es detectado el tumor, quedando ingresado el día 22 de octubre para intervención quirúrgica (acababa de empezar el primer curso del segundo ciclo de Educación Infantil). 	<ul style="list-style-type: none"> - Sordera del oído izquierdo. - Minusvalía visual en el ojo izquierdo (requiere utilización de parche para su estimulación) y diplopía. - Hemiparesia facial izquierda. - Ligeras dificultades en el sentido del equilibrio 	<ul style="list-style-type: none"> - A pesar de las ausencias escolares (92 días), Santiago está integrado de acuerdo con su edad en el aula de 2º curso de 2º ciclo de Educación Infantil, en el curso 2.000-2.001.

3.2. Evaluación previa al programa de intervención.

A través de la evaluación se pretende: detectar precozmente los déficits neuropsicológicos: cognitivo, físico/motor, oftalmológico y auditivo, producidos por el tumor, mediante instrumentos de evaluación neuropsicológica y de evaluación psicopedagógica, para observar cómo inciden todas estas secuelas en los aprendizajes escolares (lectoescritura, matemáticas y lenguaje).

<i>Exploración logopédica</i>	<i>Escala de maduración neuropsicológica (CUMANIN)</i>	<i>Aptitudes en Educación Infantil (Preescolar-2).</i>	<i>Test Boehm de Conceptos Básicos</i>	<i>Escala de Evaluación de la Psicomotricidad en Preescolar.</i>
- Se le diagnostica una dislalia audiogénica derivada de la deficiencia auditiva, así como dificultades en la pronunciación de sílfones, provocadas por una hemiparesia facial izquierda.	- Buena competencia en atención, en estructuración espacial, ritmo, lenguaje comprensivo y en fluidez verbal. - Dificultades articulatorias (dislalia). Pueden ser consecuencia de su déficit auditivo, de la hemiparesia facial, o de ambos. - Déficit en la memoria icónica (tal vez como consecuencia de su minusvalía visual). - Déficit en psicomotricidad relacionada con el equilibrio (ya que su tumor estaba localizado en el cerebelo).	- Buenos resultados en el apartado verbal. - Resultados bajos en el apartado cuantitativo y orientación espacial, que confirman los resultados del Boehm. - Buenos resultados en memoria auditiva y en visomotricidad. En ésta se confirman los resultados del CUMANIN.	- Por el número de errores deberían ser trabajados y reforzados los conceptos de cantidad y espacio.	- Buenas resultados en esquema corporal en otros. - Resultados normales en: locomoción, equilibrio y coordinación de pies y manos. - Resultados bajos en: posiciones y esquema corporal en sí mismo.

3.2. Programa de intervención.

El programa de intervención tiene como objetivo: establecer estrategias y recursos para realizar la rehabilitación de estas secuelas con el objetivo de que el niño sea lo más funcional

posible, a nivel cognitivo, afectivo, motor, etc. en las actividades escolares y en su entorno social.

<i>Ambito intervención</i>	<i>Objetivos</i>	<i>Actividades</i>
<i>Ambito familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Contribuir a la reducción del grado de ansiedad. - Conseguir la colaboración de los padres en la realización de los diversos ejercicios de rehabilitación o refuerzo 	<ul style="list-style-type: none"> - Charlas varias. - Instrucciones sobre la realización de determinados ejercicios; en particular, logopédicos y de psicomotricidad.
<i>Ambito escolar</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinar la intervención domiciliaria con la del aula ordinaria y demás actividades del centro. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevistas trimestrales con la tutora; y al final de curso, con ella, con la psicopedagoga y con la logopeda del centro
<i>Intervención logopédica</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Estimular y recuperar las capacidades articulatorias del niño. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ejercicios de respiración. - Ejercicios de capacidad de soplo. - Ejercicios de fortalecimiento de los órganos fonadores; en particular, de los músculos de la boca. - Ejercicios de ritmo. - Ejercicios de discriminación auditiva. - Ejercicios para facilitar la emisión del fonema sibilante /s/. - Ejercicios de articulación de sílfones (pa-la-pa-la-pa-la...plato, y otros).
<i>Psicomotricidad</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Recuperar el sentido del equilibrio y reforzar el del ritmo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Seguir el ritmo marcado por las palmas o por la música. - Ejercicios de mantenimiento de posiciones (en particular, en cuclillas). - Andar de puntillas. - Ejercicios de discriminación derecha/izquierda con todos los elementos del esquema corporal.
<i>Conceptos básicos</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Reforzar los conceptos deficitarios detectados en la evaluación previa. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se refuerzan los conceptos mediante las fichas de Refuerzo y Desarrollo de Habilidades Mentales Básicas (Carlos Yuste y Narciso García, Ed. I.C.C.E.).
<i>Memoria icónica</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Reforzar su capacidad de percepción, atención y memoria. 	<ul style="list-style-type: none"> - Juego del Memory, Mini-Arco, y fichas de la editorial I.C.C.E. - Ejercicios de coordinación visomotriz, figura/fondo, constancia de la forma o perceptual, reconocimiento de figuras escondidas, posiciones en el espacio, percepción de las relaciones espaciales, grafomotricidad, completar figuras, laberintos...

<i>Refuerzo actividades escolares</i>	- Evitar cualquier acumulación de retraso por mínima que sea, o dificultad en el proceso de aprendizaje	-Ayudarle a acabar las tareas pendientes, lo que incluye fichas con grafías, dibujos, sumas y restas, seriaciones...
<i>Lectoescritura</i>	- Reforzar el proceso de prelectura que sigue en el aula ordinaria.	- Lectura de cuentos adaptados. - Reconocimiento de algunas grafías y palabras.

3.3. Resultados del programa de intervención.

De los resultados de las pruebas y las impresiones de las profesionales que han tenido contacto con el niño en su centro escolar y fuera de él (informe logopédico complementario), así como del seguimiento llevado a cabo a lo largo del programa de intervención, se deduce que su potencial de aprendizaje es bueno; pero también que hay que estar vigilantes para que las secuelas auditivas, visuales, fonadoras y psicomotrices, así como la ansiedad familiar, no entorpezcan su desarrollo futuro.

<i>Ambito intervención</i>	<i>Resultados</i>
<i>Ambito familiar</i>	- Se ha conseguido una buena colaboración. - Disminución del grado de ansiedad. - Participación en la rehabilitación logopédica
<i>Ambito escolar</i>	- Coordinación permanente con la tutora del niño. - Entrevistas con la psicopedagoga y logopeda del centro.
<i>Intervención logopédica</i>	- Hay una mejora considerable en la articulación de sílabas.
<i>Psicomotricidad</i>	- El apartado de “mantenimiento de posiciones en equilibrio” resulta ser el más deficitario, tal y como era previsible. - Durante la realización de esta prueba, y en las sesiones siguientes, el niño sigue el ritmo con cierta facilidad; salta en longitud y desde la altura correspondiente a muy buen nivel; y lleva a cabo los ejercicios que le son más necesarios –andar de puntillas, mantenerse en cuclillas- con buen nivel, sobre todo el primero, y con gran tesón. - Insistimos en las últimas sesiones, con bastante éxito, en el discernimiento de la diferencia derecha/izquierda en sí mismo y en otros. Actualmente, lo tiene prácticamente consolidado.
<i>Conceptos básicos</i>	- En el área de conceptos básicos la progresión ha sido espectacular. Muestra una gran capacidad para asimilar, mediante ejercicios programados, los conceptos en los que era deficitario.
<i>Memoria icónica</i>	- Presenta dificultades –explicables por su minusvalía visual- en el área de la memoria icónica, a pesar del trabajo realizado con el Memory, el Mini-Arco y las fichas de la editorial I.C.C.E. Se recomienda establecer un plan de trabajo y de seguimiento para el curso siguiente en este campo.
<i>Refuerzo actividades escolares</i>	- El trabajo en el apartado de repaso de tareas escolares y estimulación de la prelectura se ha cumplido satisfactoriamente
<i>Lectoescritura</i>	- La utilización del Mini-Arco para fomentar la práctica de la prelectura, adquisición de la lectoescritura, el razonamiento lógico y el cálculo

	matemático básico, se puede valorar como claramente positiva. - La lectura de cuentos ha servido para aumentar su vocabulario y afianzar y perfeccionar sus estructuras lingüísticas. - En las vacaciones del verano (2001), Santiago empieza a leer (comienza Primero de Primaria sabiendo leer).
--	--

4. A MODO DE RESUMEN

Los niños con una enfermedad crónica tienen una esperanza de vida mayor, pero, al mismo tiempo, son poblaciones de alto riesgo, susceptibles de una atención o intervención temprana.

El desarrollo físico, cognitivo, emocional y social del niño va a estar condicionado por las características de la enfermedad, por las pruebas diagnósticas a las que se ve sometido, por los tratamientos recibidos y por las secuelas producidas

La atención temprana del niño con una enfermedad crónica, además de favorecer el desarrollo sensoriomotriz, cognitivo, lingüístico, social y afectivo tiene que:

- d) Favorecer el control de la enfermedad por el niño, la familia y el entorno escolar; y la adherencia a los tratamientos. Este objetivo se realizará a través de programas de educación para la salud diseñados para cada enfermedad.
- e) Evitar y tratar los trastornos emocionales y sociales que produce en los padres y niños la adaptación a la enfermedad: apoyo psicológico al niño y a la familia.
- f) Prevenir y tratar las secuelas cognitivas, sensoriales y motrices que producen las enfermedades.

5. PARA SABER MÁS

1. Palomo del Blanco, M^a.P. (1.999): *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.

La obra consta de cinco capítulos, a través de los cuales la autora nos introduce en la problemática del niño enfermo hospitalizado. Describe: la hospitalización infantil, analizando sus efectos; el contexto hospitalario como una fuente de estrés; la evaluación de la experiencia de la hospitalización desde un enfoque evolutivo; las directrices para una preparación psicológica de la hospitalización y las técnicas que se pueden utilizar; y concluye resaltando la necesidad de la elaboración de programas de preparación para la hospitalización.

2. Lizasoáin Rumeu, O. (2.000): *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Pamplona: Eunate.

El libro consta de cinco capítulos, en los que se plantean los principios de la intervención educativa y de la pedagogía hospitalaria en los niños hospitalizados.

Aborda los aspectos psicológicos asociados a la enfermedad y la hospitalización en la infancia, y los principios de la intervención psicopedagógica en el hospital. Plantea cuestiones epistemológicas de la Pedagogía Hospitalaria y analiza la situación jurídica de ésta en España. Finalmente, presenta el estudio de un caso: el niño oncológico.

3. Grau Rubio, C. y Ortiz González, M^o. C. (2.000): *La Pedagogía Hospitalaria en el Marco de una educación Inclusiva*. Archidona: Aljibe.

El libro incluye cuatro capítulos. Se define la Pedagogía Hospitalaria en relación con la Educación Especial. Se describen las características de las enfermedades crónicas pediátricas y las necesidades educativas derivadas de éstas, y cómo debe realizarse la orientación a los padres en el ámbito hospitalario. Se desarrolla la organización de los servicios educativos, los principios por los que se rigen, el marco legal y algunos programas para el regreso del niño a la escuela.

4. Grau Rubio, C. y Cañete Nieto, A. (2000): *Las necesidades educativas especiales de los niños con tumores intracraneales*. Valencia: ASPANION.

La obra consta de once capítulos, a través de los cuales las autoras nos acercan a la problemática de los niños afectados por tumores del sistema nervioso central. Se ofrece información acerca del funcionamiento del sistema nervioso, de los síntomas asociados a los diferentes tumores, y del tratamiento médico correspondiente. Se recopilan las últimas investigaciones sobre los efectos de los tratamientos sobre el funcionamiento cognitivo de estos niños. Se describen instrumentos para realizar una evaluación neuropsicológica. Se analizan las alteraciones motrices, sensoriales, cognitivas, de lenguaje y emocionales, y posibles tratamientos. Se especifican los servicios educativos; y, por último, se explican cinco casos clínicos de niños con tumores intracraneales.

5. Guillén Cumplido, M. y Mejía Asensio, A. (2002): *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Narcea.

El libro consta de ocho capítulos. Desde su propia experiencia, los autores nos enumeran los principios de la pedagogía hospitalaria y las principales actuaciones que se están llevando a cabo en los hospitales españoles. Asimismo, se describe la problemática de la hospitalización infantil, los antecedentes de las aulas hospitalarias, la psicología del niño hospitalizado, las pautas de actuación educativa, el perfil de los maestros y los proyectos y actuaciones concretas en las aulas hospitalarias, la atención domiciliaria, y las organizaciones de apoyo al niño enfermo.

Bibliografía

Argumosa, A. y Herranz, J.L. (2001): “La repercusión económica de las enfermedades crónicas: el coste de la epilepsia infantil en el año 2.000”. *Bol. Pediatr.*, 41, 23-29.

Barahona Clemente, T. (1.999): “Calidad de vida y supervivencia”. *Entretodos*, 10, 68-70.

Bolig, R. and Gnezda, M.D. (1.984): “Cognitive-affective approach to child life programming for young children”. *Children’s Health Care*, 12, 122-129.

Díaz Asper, H. (1.993): “El cáncer infantil: un corte radical en la vida familiar”. *Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer*. Valencia, ASPANION, 15-24.

Díaz Vázquez, C.A. (1.999): “Educación sanitaria a padres y niños con asma”. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 6,9, 611-623.

Die-Trill, M. (1.993): “Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia”, *Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer*. Valencia, ASPANION, 97-114.

Gonzalez Simancas, J.L. y Polaino Lorente, A. (1.990): *Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos*. Madrid, Narcea.

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

Grau Rubio, C. y Cañete Nieto, A. (2.000): *Las necesidades educativas especiales del niño con tumores intracraneales*. Valencia, ASPANION.

Grau Rubio, C. y González Ortiz, M^a del C. (2001): *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Archidona, Aljibe.

Grau Rubio, C. y González Ortiz, M^a del C. (2001): “Atención educativa a las necesidades especiales, derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración”, Salvador

Mata, FCO.: *Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales*. Archidona, Aljibe. Tomo II, 169-186.

Grau Rubio, C, Fortes del Valle, C. y Fernández Meneses, FCO. (2.001) La evaluación neuropsicológica en niños diagnosticados de tumores del sistema nervioso central, *I Congreso Nacional de Atención a la Diversidad*. (Elche, CDROM).

Guillén, M, y Mejía, A. (2.002): *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Madrid, Narcea.

Jeammet, PH (1.992): *Psicología médica*. Barcelona, Masson.

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

Norton, R.; Norton, P. and Norton, B. (1.993): “Advocating for young healthy children during treatment”, Deasy- Spinetta, P. And Irvin, E.: *Educating the child with cancer*. Bethesda, The Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 111-115.

Pallás Alonso, C.; de la Cruz Bértolo J. y Medina López, M^a del C. (2.000): *Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación en investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento*. Madrid, Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.

Palomo del Blanco, M^a P. (1.999): *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid, Pirámide.

Polaino Lorente, A. y Gil Roales Nieto, J. (1.994): *Psicología y diabetes infante juvenil*. Madrid, Siglo XXI.

Schorr-Ribera, H. (1.993): “Caring for siblings during diagnosis and treatment”, Deasy-Spinetta, P. and Irvin, E.: *Educating the child with cancer*. Bethesda, the Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 115-122.

Salleras, L. (1.990): *Educación sanitaria. Principios, métodos y aplicaciones*. Madrid, Díaz de Santos.

Soler Lapuente, M^a.V. (1.999): “Los hermanos de los niños con cáncer”. *Entretodos*, 10, 36-44.

Valía Vera, J.C. y Andrés Ibáñez, J. (1.999): “El dolor en los niños con cáncer”. *Entretodos*, 10, 36-