

Grau C. (2001). *Las necesidades educativas especiales de los niños con enfermedades crónicas y de larga duración*. En C. Grau y M^a.C. Ortiz. *La Pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Archidona: Aljibe, 57-129. ISBN: 84-95212-96-X.

CAPÍTULO II

LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS Y DE LARGA DURACIÓN

Claudia Grau Rubio

Introducción.

Las necesidades educativas derivadas de las enfermedades crónicas y de larga duración 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.

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.

1. Descripción de enfermedades crónicas y de larga duración en la infancia.

1.1. Enfermedades crónicas.

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

1.1.1. Cáncer.

El cáncer no es una enfermedad única. Bajo esta denominación se agrupan una multitud de diferentes procesos clínicos, con un comportamiento absolutamente diferente, y que tienen por característica común el que son procesos debidos a un crecimiento incontrolado de los tejidos y órganos en los que se origina. Las células cancerosas poseen la propiedad de invadir, destruir y reemplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos, así como de esparcirse al ser arrastradas por la sangre o corriente linfática y anidar en lugares lejanos al foco de origen. Este proceso es el que se

conoce con el nombre de metástasis. El cáncer es, pues, un grupo de enfermedades con diferente pronóstico y tratamiento.

Gracias a los avances de la medicina ha pasado de ser una enfermedad terminal (años 70) a una enfermedad crónica potencialmente curable. En cánceres pediátricos, la supervivencia a los cinco años del diagnóstico se sitúa cerca del 70 %.

Los tipos más frecuentes son:

- *Leucemias.*

Es la forma de cáncer más frecuente de los niños: uno de cada tres niños con cáncer tiene leucemia. Es una enfermedad de la sangre, producida por una proliferación incontrolada de unas células denominadas blastos (forma inmadura de las células antes que aparezcan sus características definitivas) que se encuentran en la médula ósea.

El exceso de blastos en la médula ósea desplaza a otras células que normalmente se producen en este lugar como son los glóbulos rojos. Al disminuir el número de plaquetas (células encargadas de la coagulación de la sangre) el enfermo tendrá sangrado en diversas partes del cuerpo.

Los tipos más frecuentes son la leucemia linfoblástica aguda (afecta en un porcentaje importante a niños en edades comprendidas entre 2 y 8 años), la leucemia mieloide aguda (usualmente aparece en edad superior a 25 años, aunque también se manifiesta en la infancia y adolescencia), y la mieloide crónica (muy poco frecuente en pediatría).

El diagnóstico de la leucemia requiere análisis de sangre y examen de las células de la médula ósea. El tratamiento primario consiste en la combinación de diversos agentes quimioterápicos; en algunas complicaciones inusuales, las radiaciones, transfusiones de plaquetas y glóbulos rojos, y ocasionalmente cirugía figuran en el programa terapéutico. En algunas formas de leucemia es necesario el trasplante de médula.

En los casos en los que se aplica radioterapia al sistema nervioso, los niños pueden presentar dificultades de aprendizaje (lapsos de memoria y atención y problemas perceptivos motores).

- *Linfomas.*

Son cánceres de los ganglios linfáticos que pueden afectar a todo el sistema linfático del organismo: ganglios linfáticos periféricos, y órganos linfoides como el bazo, timo, y ciertas partes de otros órganos, como las amígdalas.

Los linfomas pueden ser divididos en Linfomas Hodgkin y no Hodgkin. La enfermedad de Hodgkin afecta a los ganglios linfáticos periféricos y el primer signo de alarma es una adenopatía (aumento del tamaño y de la consistencia del ganglio). Esta enfermedad es rara por debajo de los niños de 10 años, y es más frecuente en la segunda o tercera década de la vida. Por el contrario, los linfomas no Hodgkin sí que son frecuentes en los niños, siendo la causa de tumor abdominal más frecuente.

En el caso de enfermedad Hodgkin la radiación es muy efectiva en la enfermedad localizada. Por el contrario, en el linfoma no Hodgkin es necesaria la utilización de quimioterapia exclusivamente porque las posibilidades que tienen las células cancerosas de estar diseminadas son muy altas.

Los linfomas son diagnosticados exclusivamente por biopsia, siendo necesario obtener una pieza de tejido tumoral por cirugía. Para conocer la extensión de la enfermedad se utiliza las radiografías especiales, tomografía axial computarizada (TAC), estudios isótopicos y ultrasonidos. Los exámenes sanguíneos son siempre necesarios.

- *Tumores cerebrales.*

Los tumores cerebrales representan el segundo tipo de tumor más frecuente en los niños. Pueden manifestarse a cualquier edad en la infancia y adolescencia, pero generalmente son más frecuentes entre los 5 y 10 años de vida. Estos tumores son clasificados y nominados por el tipo de tejido en el cual se desarrollan (astrocitomas, ependimomas, meduloblastoma, tumor neuroectodérmico primitivo, etc.). Los síntomas más habituales son convulsiones, cefaleas matutinas, vómitos, irritabilidad, cambios en los hábitos de comer o dormir y somnolencia.

El diagnóstico se realiza a través de radiografías del cráneo, TAC, y resonancia nuclear magnética (RNM). El tratamiento depende del tipo de tumor y normalmente incluye cirugía, radioterapia localizada o en todo el eje del sistema nervioso y quimioterapia.

Los niños con tumores cerebrales presentan secuelas neurológicas que dependen de la localización y tipo de tumor, de la radioterapia y de la edad. Las secuelas pueden ser: motrices (ataxia y espasticidad), cognitivas (trastornos memoria, atención y planificación), lenguaje (afasias y disartrias), sensoriales (visuales y auditivas) y del comportamiento. Estos niños precisarán programas de rehabilitación física, neurocognitiva, del lenguaje, sensoriales, etc

- *Neuroblastoma.*

Es el tumor sólido más frecuente en los niños después de los del sistema nervioso central. En nuestro país se diagnostica cada año entre 50 y 60 casos, con una edad media de dos años. Es el cáncer más frecuente en los niños menores de un año.

La localización más frecuente es la abdominal (82%) y, dentro de ella, en la glándula suprarrenal. La sintomatología incluye la existencia de un tumor, diarrea persistente en algunos casos y dolor abdominal. Los tests diagnósticos incluyen análisis sanguíneos, ecografía, Scanner, y otros procedimientos dependiendo de la localización del tumor. La cirugía es importante para intentar reducir al máximo el volumen del tumor. En algunas situaciones, después de la cirugía, puede ser utilizada la radiación. La quimioterapia, sola o combinada con radioterapia, puede ser aplicada para el tratamiento y prevención de la metástasis.

- *Tumor de Wilms.*

Es un tipo de cáncer pediátrico que se origina en los riñones, siendo muy infrecuente en las edades superiores a los 15 años. Los síntomas son masa abdominal, fiebre, pérdida de apetito y dolor abdominal. El diagnóstico incluye examen físico exhaustivo, ecografía y TAC. El tratamiento consiste en cirugía más quimioterapia, siendo, en algunos casos, necesario añadir radioterapia. Se extirpa el riñón y los tejidos adyacentes, así como los ganglios que pudieran estar afectados. La radiación sólo se utiliza en pacientes con pronóstico más desfavorable y la quimioterapia se administra a todos los pacientes, y el porcentaje de supervivencia de estos niños es muy elevado.

- *Rabdomiosarcoma.*

Es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta fundamentalmente a las células musculares y su localización más frecuente es cabeza, cuello, pelvis y extremidades, en niños comprendidos entre los 2 y 6 años. La sintomatología depende de la localización del tumor. El diagnóstico se realiza por biopsia y la diseminación del tumor por radiografías, pruebas isotópicas, TAC de hueso, de hígado y examen de médula ósea. La cirugía y la quimioterapia son el tratamiento más adecuado, aunque en algunos casos se complementa con la radioterapia.

- *Sarcoma osteogénico.*

También denominado osteosarcoma, es una forma de cáncer de huesos más frecuente en los niños. Los huesos más afectados son los largos de la extremidad superior (húmero) y de la extremidad inferior (fémur y tibia). Se manifiesta en edades comprendidas entre los 10 y los 25 años. Los síntomas son la aparición de un tumor doloroso y de consistencia dura. El diagnóstico se hace mediante radiología y se confirma mediante una biopsia del hueso. La enfermedad puede estar diseminada, por lo que es necesario realizar una investigación de las posibles metástasis, preferentemente pulmón y esqueleto. La cirugía, amputación y procedimientos ortopédicos constituyen el tratamiento primario. La quimioterapia, antes de la cirugía y después de la cirugía, ha contribuido a que muchos niños puedan sobrevivir.

- *Sarcoma de Ewing.*

Es una forma de cáncer de huesos en la cual, además, de los huesos largos, también se afectan los huesos planos. Se manifiesta en edades comprendidas entre los 10 y 25 años, siendo los huesos y los pulmones los lugares más habituales de diseminación. Esta forma de cáncer en niños pequeños puede producir sintomatología general, como fiebre, escalofríos y sudoración. El diagnóstico definitivo se realiza mediante el estudio histológico de la biopsia obtenida por cirugía. El TAC de hueso, pulmón, hígado y cerebro son necesarios para descartar la presencia de metástasis. El tratamiento incluye una combinación intensiva de radioterapia y quimioterapia.

Secuelas de los tratamientos.

Los tratamientos anticancerosos son largos, agresivos, costosos, desfigurativos, e implican la acción coordinada de cirugía, quimioterapia y radioterapia, y sus objetivos son extirpar el tumor (cirugía), impedir la reproducción de las células cancerígenas (quimioterapia), reducir el tamaño del tumor antes de su extirpación

(radioterapia) y eliminar los restos tumorales después de la intervención quirúrgica (radioterapia).

La cirugía puede ser mutilante, al ocasionar amputaciones de órganos y miembros. La radioterapia puede producir problemas en la piel, estomatitis, alopecia, náuseas, vómitos, anorexia, cefalea, diarrea, somnolencia y fiebre; y la quimioterapia, anemia, leucopenia, trombopenia, estomatitis, anorexia, vómitos, náuseas, y caída del cabello.

Las secuelas producidas por la enfermedad y los tratamientos pueden ser a corto o largo plazo; asimismo las necesidades educativas especiales derivadas de la enfermedad cancerosa pueden ser permanentes o transitorias. Las secuelas son el precio, que muchos de estos niños tienen que pagar por vivir, y el objetivo, tanto de la intervención médica como psicoeducativa, es intentar evitarlas, prevenirlas, y tratarlas.

Entre las secuelas, en general, producidas por el tratamiento podemos destacar:

- Desfiguraciones físicas (obesidad, caída del cabello, etc.).- Estas desfiguraciones pueden producir problemas de autoestima. Es importante desarrollar un programa en el que el niño mantenga un buen autoconcepto de sí mismo, a pesar de los cambios producidos en su aspecto.
- Aislamiento social.- El niño, durante los periodos de hospitalización en unidades de aislamiento y en casa, permanecerá separado de sus familiares, hermanos y compañeros, lo que va a entorpecer posteriormente su integración social. Hay que procurar que no pierda el contacto con su entorno social, utilizando las posibilidades que ofrecen las nuevas tecnologías, así como el mantenimiento de la comunicación con compañeros y hermanos.
- Ansiedad y depresión.- Es importante establecer un programa psicológico de ayuda para paliar en la medida de lo posible estos síntomas.
- Secuelas neurológicas.- Los tratamientos profilácticos del sistema nervioso (radioterapia del sistema nervioso combinados con quimioterapia) aplicados a los niños con leucemia y tumores cerebrales suelen producir secuelas neurológicas. Es importante determinar el tipo de secuelas y elaborar programas educativos que reduzcan dichos efectos.
- Disfunciones de los órganos endocrino, hepático, pulmonar, cardíaco y genitourinario y posibilidad de desarrollo de nuevos tumores.

1.1.2. Diabetes.

La diabetes Mellitus es una enfermedad en la que se produce una mala utilización de los azúcares (hidratos de carbono), como consecuencia de una falta de insulina, hormona fabricada por el páncreas, que es necesaria para normalizar el nivel de azúcar (glucosa) en la sangre. Los hidratos de carbono se convierten en glucosa, mediante la digestión, y pasan a la sangre, momento en que actúa la insulina, la cual es necesaria para que la glucosa entre en las células y así pueda ser utilizada como fuente de energía.

Todavía no se conoce con exactitud la causa de la diabetes, aunque se supone que existen una combinación de factores de carácter genético (predisposición por

herencia), ambiental (infecciones víricas que lesionan el páncreas) y autoinmune (agresividad del propio organismo que lesiona el páncreas).

Los síntomas de la enfermedad son: polifagia (el niño a pesar de comer mucho adelgaza), poliuria (orina muchas veces y en grandes cantidades), polidipsia (bebe mucho), astenia (más cansado de lo habitual), irritabilidad (cambios del carácter), hiperglucemia (elevación de la glucosa en la sangre), glucosuria (presencia de glucosa en la orina) y cetonuria (cuerpos cetónicos que se eliminan por la orina).

El control de la diabetes requiere un equilibrio adecuado entre la alimentación, la dosis de insulina y la actividad física.

La dieta debe procurar: asegurar un equilibrio nutricional correcto, evitar la hipoglucemia y la hiperglucemia, corregir los errores dietéticos familiares y preservar la dimensión social, cultural, educativa y placentera de la comida. Para controlar la enfermedad son necesarias inyecciones subcutáneas diarias de insulina, cuya dosis dependerá del nivel de azúcar y de cuerpos cetónicos en la orina. La actividad física es imprescindible para el niño diabético. Con ella se consigue: mejorar la autoimagen, la forma física, controlar el peso, favorecer la acción de la insulina, mejorar el control de la glucemia, disminuir el riesgo de enfermedades coronarias y mejorar la circulación periférica. Para que el ejercicio físico sea eficaz debe ser diario, regular, de una duración de 45 a 90 minutos, no debe fatigar y debe ser estimulante y divertido. Los ejercicios aconsejables son los de baja resistencia (footing, bicicleta, esquí, saltar a la cuerda, fútbol, etc.). No son aconsejables los de alta resistencia (culturismo, levantamiento de pesas, etc.) porque disminuye la oxigenación de los tejidos en actividad y aumentan la tensión arterial.

Complicaciones agudas de la diabetes:

- Cetosis.- Cuando la dosis de la insulina es insuficiente, la glucemia sube (hiperglucemia). El cuerpo no puede obtener la energía de los hidratos de carbono y en consecuencia quema las grasas. Cuando las grasas se van utilizando aparecen los cuerpos cetónicos, uno de los cuales es la acetona, que se acumulando en la sangre y posteriormente será eliminada por la orina. Si progresa esta situación aparecerá la cetosis.

Los síntomas son: mucha sed, necesidad de orinar con frecuencia, inapetencia, náuseas o vómitos, dolor abdominal, dificultades en la respiración y decaimiento general. En esta primera fase la cetonuria será muy positiva y el aliento tendrá un olor a manzanas. En caso de con corregirse esta situación, irá apareciendo una somnolencia profunda. El tratamiento consiste en aumentar la dosis de insulina habitual y controlar la dieta; asimismo, se harán controles de los niveles de glucemia y cetonuria cuatro horas antes de la inyección de insulina.

- Hipoglucemia.- Es el descenso de la glucemia por debajo de 50 mg./dl. Aparece cuando la dosis de insulina es excesiva, cuando la alimentación es insuficiente, o cuando se ha hecho más ejercicio del previsto. El cuerpo reacciona rápidamente poniendo en marcha los mecanismos de defensa, ya que sin azúcar el cerebro sufre y no puede funcionar correctamente. Se produce entonces la liberación de varias hormonas (glucagón, adrenalina, hormona del crecimiento...) que provoca la salida de la glucosa

de los depósitos de reserva. Si esta situación no se soluciona aparecerá el coma hipoglucémico.

Los primeros síntomas son: sensación de hambre, intranquilidad, hormigueo en los dedos y los labios, sudoración fría, terrores nocturnos, llanto inexplicable, y es posible que aparezcan palpitaciones. Si no se hace nada para solucionar el problema, posteriormente se producirá habla confusa, palidez intensa, gestos y frases extrañas y poco a poco aparecerá una somnolencia que puede llegar a la inconsciencia. Pueden aparecer convulsiones y coma. El tratamiento consiste en una primera fase en tomar azúcar, zumos de fruta, o refrescos azucarados y en una segunda fase, producida la recuperación, se debe tomar alimentos que contengan hidratos de carbono de absorción lenta (pan). Si los síntomas de hipoglucemia se presentan de forma rápida, no se debe aplicar lo señalado con anterioridad. En este caso hay que inyectarse glucagón y, una vez producida la recuperación, aplicar las fases primera y segunda ya mencionadas. Ante la pérdida de conciencia, además de aplicar las medidas terapéuticas señaladas, se debe acudir al hospital por si se precisa aporte de glucosa intravenosa.

1.1.3. Fibrosis quística.

La fibrosis quística es una enfermedad hereditaria que afecta a 1 de cada 2.500 nacimientos de niños vivos de raza blanca. 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.

Los niños con fibrosis quística tienen dificultades para respirar y son proclives a contraer enfermedades pulmonares de tipo infeccioso. Muchos de estos niños tienen necesidad de ser transplantados en edades muy tempranas. Se caracterizan por presentar desnutrición y un retraso en el crecimiento por un funcionamiento insuficiente del páncreas, que ocasiona una digestión inadecuada y una mala absorción de las sustancias nutritivas y, en especial, de las grasas. Muchos enfermos muestran deyecciones voluminosas y frecuentes pues los alimentos atraviesan el organismo casi sin ser digeridos y pueden tener pérdidas excesivas de sal en el sudor. Los medicamentos utilizados incluyen enzimas que facilitan la digestión y soluciones para aligerar y desprender la mucosidad de los pulmones.

Los niños y adolescentes tienen que realizar ejercicios de fisioterapia diariamente, lo que supone una limitación de sus actividades diarias, y cuando realizan ejercicios físicos intensos, pueden necesitar ayuda de sus profesores y compañeros para despejar sus pulmones y vías respiratorias.

1.1.4. Hemofilia.

La hemofilia es una enfermedad hereditaria, ligada al cromosoma X (las mujeres la transmiten y los hombres la padecen), en la que la sangre no se coagula con la rapidez necesaria.

Existen varios tipos de hemofilia: a) en función del factor que es deficitario: hemofilia A (déficit del factor VIII), hemofilia B (déficit en el factor IX), y hemofilia Von Willebrand (disminución del factor Von Willebrand); y b) de la cantidad de factor

existente: severa (la cantidad de factor en la sangre es inferior al 1%), moderada (la cantidad está entre 1y el 5%), y leve (la cantidad está entre el 5 y el 25%).

El tratamiento de la hemofilia consiste en la administración del factor deficitario, con el fin de alcanzar los niveles necesarios para una perfecta coagulación en la sangre. Se realiza por inyección intravenosa, nunca intramuscular por riesgo de hematomas. Se puede administrar en el hospital y se recomienda en tratamiento domiciliario, realizado por los padres en los primeros años, y por el propio afectado más tarde.

Las consecuencias más graves de la hemofilia son las hemorragias internas, y no las externas. Las hemorragias internas causan inflamaciones, dolores y daños permanentes en las articulaciones, en los tejidos y los órganos internos y pueden requerir hospitalización para recibir transfusiones de sangre.

Los niños hemofílicos no requieren cuidados especiales, excepto prevenir los riesgos de golpes y traumatismos. Se recomienda que no realicen deportes de riesgo y de contacto, como el fútbol, baloncesto, kárate y otros. En su lugar, se pueden realizar deportes que fortalezcan la musculatura (natación), ya que la masa muscular, actúa como protectora de las articulaciones cuando sufren un golpe. También deben desplazarse en sillas de ruedas durante los periodos de crisis de la enfermedad.

1.1.5. Síndrome de inmunodeficiencias adquirida (SIDA).

Es una enfermedad provocada por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y se caracteriza porque las personas afectadas no pueden resistir ni combatir las infecciones a causa de la destrucción de su sistema inmunológico. El SIDA se contrae cuando un portador transmite el virus a otra persona a través del contacto sexual o a través de la sangre. Las embarazadas pueden transmitir el VIH a sus hijos.

No tiene curación, pero el continuo desarrollo de medicamentos que permiten que la enfermedad se desarrolle más lentamente provoca que cada vez haya más niños en las escuelas. Aún no se sabe muy bien cuáles van a ser sus necesidades educativas especiales, aunque se han observado en muchos niños complicaciones neurológicas y retrasos en el desarrollo.

Se hacen las siguientes sugerencias en el ámbito escolar:

- Incluir información sobre el SIDA en el currículo hasta el final de la educación secundaria, para que la enfermedad se difunda en las poblaciones de preadolescentes y adolescentes.
- Los niños no pueden ser legalmente excluidos de las escuelas, a menos que se considere un riesgo sanitario directo para los demás, por lo que los profesionales de la educación deben esforzarse por facilitar la adaptación social del niño y la aceptación de los niños con SIDA por los compañeros.
- Deben ser atendidos por el profesorado de educación especial debido a su deterioro neurológico.

1.1.6. Asma.

El asma es una enfermedad crónica de los pulmones caracterizada por brotes episódicos de respiración silbante y dificultosa, y tos. Los ataques de asma están producidos normalmente por alérgenos (como el polen o ciertos alimentos o animales domésticos), sustancias irritantes (como el humo del tabaco o la contaminación ambiental), ejercicio físico y tensión nerviosa.

La gravedad de esta enfermedad es muy variable, y los niños pueden experimentar desde una tos suave hasta una extrema dificultad para respirar, que requiere un tratamiento de urgencia. La causa no se conoce y los síntomas pueden manifestarse en la primera infancia, pero no se desarrollan hasta la edad escolar o adolescencia.

El tratamiento consiste en determinar los estímulos que provocan el ataque, aunque estos pueden ser muy variados. En la mayoría de los casos la enfermedad se puede controlar mediante una combinación de medicamentos y limitando la exposición a los alérgenos conocidos.

El asma es uno de los principales motivos de absentismo escolar, lo que plantea la necesidad de una asistencia educativa domiciliaria.

1.1.7. Epilepsia.

La epilepsia es una afección crónica, de etiología diversa, que se caracteriza por crisis recurrentes que producen una perturbación en los movimientos, sensaciones, conducta y conciencia, ocasionados por una actividad eléctrica anormal del cerebro. No se conocen exactamente las causas de la epilepsia (congénitas, degenerativas, vasculares, traumáticas, tumorales, etc.), pero se cree que una persona la sufre cuando una zona del cerebro se torna eléctricamente inestable. Los trastornos convulsivos pueden aparecer en cualquier etapa de la vida, pero casi siempre comienzan en la infancia. Durante los ataques, la disfunción de la actividad electroquímica del cerebro hace que el individuo pierda temporalmente el control de los músculos, pero, entre los ataques, el cerebro funciona normalmente.

Existen varios tipos de ataques epilépticos:

- *El ataque tónico-clónico generalizado (gran mal).*- Se caracteriza por una fase tónica muy breve (los músculos se ponen rígidos, se pierde la conciencia, y se cae al suelo), seguida de una fase clónica (convulsiones que duran unos treinta segundos, la boca expulsa saliva, los brazos y las piernas se sacuden, y se produce un vaciamiento de la vejiga y los intestinos); y, por último, una fase post-ictal con recuperación más o menos lenta de la conciencia. Puede presentarse desde varias veces al día hasta una vez al año, y se produce más frecuentemente por el día que por la noche.
- *El ataque de ausencia (pequeño mal).*- Es un trastorno de la conciencia que dura de 5 a 15 segundos. Los niños se quedan con la mirada en blanco, pestañean o agitan los párpados, palidecen y dejan caer lo que tienen en la mano, y parecen distraídos. Puede ocurrir hasta 100 veces al día.

- *El ataque complejo parcial (ataque psicomotor).*- Es un trastorno de la conciencia más complejo y prolongado. Los niños hacen actividades inadecuadas o absurdas (chasquear los labios, moverse por el aula sin propósito o gritar). Suelen durar de 2 a 5 minutos, después de los cuales se produce una amnesia total.

Antes de producirse el ataque epiléptico, muchos niños sienten una sensación premonitoria llamada aura, que adopta diferentes formas en cada persona: sentimientos, visiones, sonidos, sensaciones gustativas y hasta olores particulares. El aura puede alertar al alumno permitiéndole abandonar el aula o el grupo antes que se presenten las convulsiones.

Los ataques epilépticos pueden controlarse con medicación anticonvulsiva; no obstante, algunos alumnos necesitan dosis tan altas que afectan negativamente al aprendizaje y al comportamiento, y pueden producir somnolencia, náuseas, aumento de peso e hinchazón de las encías.

1.1.8. Trastornos alimentarios.

Llamamos trastornos alimentarios a enfermedades (bulimia y anorexia) que tienen en común el que el paciente quiere adelgazar. Para ello desarrolla una serie de comportamientos dirigidos a conseguir o mantener lo que el individuo (por lo general de sexo femenino) considera como peso aceptable, siguiendo unas dietas totalmente irracionales y sin poder evitar un angustioso miedo a engordar y produciéndose, además, una distorsión de la imagen corporal. Recientemente se ha incluido la obesidad dentro de este grupo de enfermedades.

Estas enfermedades aparecen cada vez más en edades tempranas (12, y 13 años), teniendo una repercusión importante en los procesos educativos de estos niños, ya que deben permanecer hospitalizados durante bastante tiempo.

Las características de estas enfermedades son (DSM-IV, 1994):

Anorexia nerviosa.

- Rechazo a mantener el peso corporal por encima del valor mínimo normal según edad y talla.
- Miedo intenso a ganar peso o a convertirse en obeso, incluso estando por debajo del peso normal.
- Alteraciones en la percepción del peso, la talla, o la silueta, exageración de la importancia del peso, y negación del peligro que comporta el bajo peso corporal.

Bulimia nerviosa

- Episodios recurrentes de ingesta voraz.- El episodio se caracteriza por: ingesta de alimentos en un corto espacio de tiempo en cantidad superior a la que la mayoría de las personas ingeriría en un periodo de tiempo similar y sensación de pérdida de control sobre la ingesta del alimento.

- Conductas compensatorias inapropiadas y repetitivas para evitar el aumento de peso (vómito, uso excesivo de laxantes, diuréticos, enemas u otros fármacos, ayuno y ejercicio excesivo).
- Los atracones y las conductas compensatorias tienen lugar como promedio, al menos dos veces a la semana durante un periodo de tres meses.
- Importancia excesiva del peso y silueta corporal.

1.1.9. Insuficiencia renal crónica.

Se caracteriza por una disminución progresiva y generalmente irreversible del filtrado glomerular y clínicamente se manifiesta en un conjunto de síntomas que constituyen la uremia. Habitualmente se debe a glomerulonefritis, enfermedades tubulointersticiales, nefropatías vasculares, diabetes y poliquistosis renal.

Los síntomas y signos de la uremia son: a) generales (debilidad, fatiga), b) gastrointestinales (anorexia, náuseas, vómitos, hipo, trastornos del gusto), c) cutáneos (prurito, palidez, hiperpigmentación), d) genitourinarios (poliuria, polidipsia, nicturia), y e) cardiovasculares (edemas, extremidades intranquilas, parestesias, calambres, contracciones musculares).

El niño con insuficiencia renal crónica deberá: a) controlar su actividad: evitar ejercicios violentos que causen fatigas, asegurar un reposo nocturno no inferior a nueve horas, y un periodo tranquilo a mitad del día, c) control de la dieta: iniciar la restricción proteica cuando aparecen los primeros síntomas de uremia, y, por el contrario, los pacientes hemodializados deben ingerir una dieta con alto contenido proteico, controlando, además el sodio, potasio y fósforo; dar suplementos vitamínicos; controlar la ingesta de líquidos y sodio; y corregir el desequilibrio ácido-base), y d) control estricto de agentes nefrotóxicos: deben evitarse medicamentos con un alto grado de toxicidad.

Cuando la insuficiencia renal es crónica se precisa de la diálisis o trasplante de riñón. La diálisis es el proceso de eliminar toxinas directamente de la sangre (hemodiálisis) o de forma indirecta a través del líquido peritoneal (diálisis peritoneal) mediante difusión a través de una membrana semipermeable o ultra filtrante. La mayoría de los pacientes con insuficiencia renal crónica necesitan hemodiálisis tres veces a la semana, y el tratamiento en niños suele durar de 3 a 4 horas. Los días que van al hemodiálisis asisten a clase por la tarde y al día siguiente.

Los niños con enfermedades renales crónicas dependen del tratamiento médico y de la máquina, y tienen la misma dependencia de la familia, del médico y de las enfermeras. La enfermedad repercute en su crecimiento y en la primera hora del día se encuentran bien, pero el resto del tiempo pueden tener síntomas muy molestos: vómitos, calambres, dolor de cabeza, etc.

Todo lo anterior crea una situación de estrés en el niño, que está motivado por la cantidad de renuncias a las que está sometido, por las normas tan estrictas a seguir, normas cuya trasgresión implica un riesgo de su vida. La agresividad la manifiestan casi siempre en los abusos en las dietas y en el consumo de líquidos. Tienen problemas

escolares por las ausencias regulares a la escuela; también, pérdida de libertad de movimientos, lo que dificulta su relación con los demás.

En el desarrollo de la enfermedad se manifiestan tres fases: a) inicial -negación de la enfermedad-, se protesta por todo, b) adaptación- creen que la diálisis les va a curar-, hay que hacerles comprender que es un tratamiento y que la curación definitiva está en el trasplante, y d) recaída –llevan tiempo en diálisis y no llega el trasplante-; también se produce una recaída cuando han sido trasplantados y sufren rechazo.

1.2. Enfermedades con trastornos ortopédicos y neurológicos.

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

Es difícil elaborar criterios exactos para determinar el grado y amplitud de los trastornos motores derivados de los problemas ortopédicos y neurológicos. Suelen utilizarse los términos de ligero, moderado y grave.

1.2.1. Espina bífida.

La espina bífida es una malformación congénita de las vértebras que contienen la médula espinal, que se manifiesta en una falta de cierre o fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores con o sin protrusión meníngea medular, y que produce un desarrollo anormal de una porción de la médula y de los nervios que controlan los músculos y las sensaciones de la parte inferior del cuerpo.

Existen tres tipos de espina bífida:

- *La oculta.*- Las vértebras no se cierran y sólo se deforman unas pocas, normalmente situadas en la parte inferior de la columna vertebral. Es una afección leve que con frecuencia no se advierte exteriormente.
- *La meningocele.*- Se produce un fallo en la fusión de los arcos vertebrales posteriores con protrusión de la bolsa meníngea llena de líquida cefalorraquídeo. Es también una afectación leve.
- *La mielomeningocele.*- Se produce por un fallo en la fusión de los arcos vertebrales posteriores con protrusión quística de la médula y sus cubiertas. Es una afección grave, pues implica un alto riesgo de parálisis e infección.

La etiología puede ser un déficit de folatos en el organismo de la madre en los momentos previos o inmediatamente posteriores del embarazo, factores genéticos que condicionan su aparición (aunque no es hereditaria), utilización de medicamentos antiepilépticos, tratamiento con hormonas sexuales, diabetes, hipertermia, drogas y alcohol.

Se puede establecer un diagnóstico precoz durante el embarazo mediante la determinación de una proteína llamada alfafetoproteína en la sangre de la madre. Si ésta es elevada se recomienda una amniocentesis.

Las secuelas más importantes de la enfermedad son:

- Pérdida de la sensibilidad por debajo del nivel de la lesión.- Pérdida o disminución del tacto, dolor, presión, frío o calor en aquellas zonas relacionadas con los nervios afectados por la lesión.

- Debilidad muscular por debajo de la lesión.- Puede oscilar desde una debilidad leve hasta una parálisis completa, normalmente de los miembros inferiores; en la mayoría de los casos utilizan bien los brazos y la parte superior del cuerpo (aunque algunos tienen problemas en los movimientos finos). Los niños con espina bífida caminan normalmente con abrazaderas, muletas o andadores, y para cubrir grandes distancias utilizan la silla de ruedas.

- Alteraciones ortopédicas.- Las más frecuentes son: luxación, parálisis de cadera, malformación de los pies y desviaciones de columna. Estas secuelas deben tratarse para que el niño pueda andar.

- Alteración de los músculos de la vejiga y de los esfínteres.- Normalmente tienen incontinencia urinaria y fecal, y una compleja problemática en el sistema urológico. La mayoría de los niños utilizan un catéter (tubo) o una bolsa para recoger la orina. A estos niños se les enseña la limpieza intermitente del catéter para que puedan vaciar la vejiga en periodos adecuados.

- Hidrocefalia.- La presentan aproximadamente el 70% de los niños. Se caracteriza por la acumulación de líquido cefalorraquídeo en la cavidad craneana, que, de no corregirse, puede provocar un ensanchamiento de la cabeza y graves daños cerebrales. La hidrocefalia se trata por medio de la inserción quirúrgica de una derivación (shunt), una válvula de una sola salida que extrae del cerebro el líquido cefalorraquídeo y lo devuelve al flujo sanguíneo. Cuando el niño crece, se hace necesario reemplazar la derivación. El bloqueo, desconexión o infección de la derivación puede provocar un aumento de la presión intracraneal y poner en peligro la vida del niño, por lo que el educador debe vigilar síntomas como la somnolencia, los vómitos, las cefaleas, la irritabilidad y la bizquera.

- Otras secuelas.- Los testículos mal descendidos en los varones, la pubertad precoz en las niñas y tendencia a la obesidad en ambos sexos.

Desde el punto de vista social los niños con espina bífida tienen problemas de integración en la sociedad y en la escuela, así como los derivados de las dificultades de movilidad, como las barreras arquitectónicas.

1.2.2. Lesiones de médula espinal.

Las lesiones de la médula espinal están provocadas por accidentes de tráfico o caídas, y se describen por medio de letras y números que indican la localización de la

lesión (C5-6, lesión en la quinta y sexta vértebra cervical). Estas lesiones producen parálisis e insensibilidad por debajo del nivel en el que ocurren, y, mientras más alto se produzca y más afecten a la médula, mayor es la lesión producida.

Estos niños suelen desplazarse en silla de ruedas: las motorizadas se recomiendan para casos de tetraplejía y las propulsadas por ellos mismos para los de paraplejía. Pueden tener problemas respiratorios, de control de micción y excreción, y deben seguir un programa de higiene personal para evitar las infecciones e irritaciones de la piel.

Los programas de rehabilitación suelen ser fisioterapia, utilización de aparatos adaptados para la movilidad y vida independiente, y apoyo psicológico.

1.2.3. Las lesiones traumáticas del cerebro.

Las causas más comunes de traumatismos craneales son los accidentes de tráfico (coche, moto y bicicleta), caídas, heridos y malos tratos. Los traumatismos craneales severos ocasionan coma, en el que el individuo permanece durante un tiempo sin que los estímulos le puedan despertar. Los síntomas pueden ser pasajeros o permanentes, y pueden tener trastornos cognitivos, de lenguaje, de memoria, de la percepción, motrices y emocionales (agresividad o apatía); asimismo, pueden sufrir ataques de epilepsia, cefalea y fatiga crónica y tienen problemas de aprendizaje, de conducta y de adaptación social. Estos niños requieren programas de rehabilitación cognitiva de la memoria, del lenguaje, y necesitan adaptaciones curriculares.

Los alumnos con lesiones cerebrales regresan al colegio con los déficits provocados por sus lesiones, a los que hay que sumar la ausencia prolongada a la escuela. Tyler y Mira (1.993) proponen algunas modificaciones curriculares para ayudarles en su reincorporación a la escuela:

- La fatiga crónica, que padecen durante un año o más, obliga a la escuela a reducirles la jornada escolar y concentrarla en las horas de mayor actividad, y a proporcionarles recreos frecuentes, así como a recortarles el trabajo escolar.
- Proporcionarles apoyo educativo extra para mejorar los problemas de falta de memoria y de planificación del trabajo.
- Hacer pequeñas adaptaciones para mejorar los problemas de movilidad, equilibrio y coordinación.
- Programas para controlar los problemas conductuales, como impulsividad, hiperactividad, agresión, y conducta antisocial.
- Revisión de las adaptaciones curriculares cada 30 días a causa de los grandes cambios de conducta que se pueden producir en ese periodo de tiempo.

1.2.4. Neurofibromatosis.

Es un grupo de afecciones genéticas derivadas de un mal desarrollo de la parte del embrión que origina el sistema nervioso y la piel, aunque en la mitad de los casos se produce por mutación espontánea. La enfermedad se puede limitar a manifestaciones cutáneas o a manifestaciones neurológicas.

Las manifestaciones cutáneas más frecuentes son manchas de color café con leche, que sólo muy excepcionalmente se malignizan, que pueden crecer mucho y causar desfiguraciones o deformaciones. El mayor problema es estético y el tratamiento quirúrgico de estas lesiones es poco satisfactorio.

Las manifestaciones neurológicas más frecuentes son formación de tumores en los nervios, agrandamiento del cráneo, deformación de los huesos de las facies, de la base del cráneo y del raquis, y pérdida de audición. Pueden desarrollar tumores en el parénquima cerebral, la médula, el nervio óptico, en las raíces nerviosas y en los nervios paravertebrales, que pueden malignizarse a cualquier edad. Además de las manifestaciones cutáneas y neurológicas, pueden tener hipertensión a cualquier edad.

La mitad de los niños tienen trastornos en el aprendizaje y motricidad.

En resumen, los principales problemas que pueden tener son estéticos, funcionales, pseudoartrosis, baja estatura, macrocefalia, escoliosis, glioma óptico, tumores cerebrales, tumores en la columna vertebral, estreñimiento, problemas de aprendizaje, retraso mental, sordera, alteraciones del habla, pubertad precoz o tardía, cefaleas, convulsiones, hipertensión, feocrocitoma (tumor de la glándula suprarrenal), picores, cáncer y metástasis.

1.2.5. Distrofia muscular.

Es el nombre que se da a un grupo de enfermedades (distrofia muscular progresiva maligna, distrofia muscular progresiva benigna y la muscular facio-escapulo-humoral) que, en la mayoría de los casos, están genéticamente determinadas. Estas enfermedades causan un daño gradual en la musculatura que provoca pérdida de fuerza y deformaciones.

La distrofia muscular de Duchenne (muscular progresiva maligna) es la más frecuente en niños y se manifiesta normalmente entre los 2 y 6 años. Es una enfermedad producida por un gen recesivo ligado al sexo, se transmite por las mujeres y la padecen los hombres. Los niños andan de manera desgarbada -como patos-, con el estómago echado hacia delante y la espalda curvada. Los músculos de las pantorrillas de estos enfermos son anormalmente voluminosos porque el tejido muscular es reemplazado por tejidos grasos, por eso se le llama también pseudohipertrófica.

Los niños con distrofia muscular suelen encontrar dificultades para ponerse de pie, después de estar tumbados o de jugar en el suelo, y se caen con facilidad. Hacia los 10 o 14 años, pierden la capacidad de andar. La musculatura de la columna, la de los hombros y caderas son las que más frecuentemente se dañan, mientras que los músculos pequeños de las manos y los dedos son los últimos afectados.

Los primeros signos clínicos de pérdida de fuerza muscular son: dificultad para dar saltos, andar contorneándose y dificultad para levantarse del suelo. Los últimos signos son: dificultad para levantarse de una silla, incapacidad para subir una escalera y marcha con las piernas muy separadas y con dificultad para balancearse.

Suelen tener problemas cardíacos y problemas respiratorios. Se puede facilitar la respiración mejorando la postura, con ejercicios de respiración diafragmática, con el uso de algunos aparatos recomendados por el médico (respiración con presión positiva intermitente), y con el drenaje postural.

Los ejercicios de estiramiento de las articulaciones son útiles para prevenir contracturas musculares y la subsiguiente deformidad articular. Los ejercicios para aumentar la fuerza muscular son poco útiles. El fisioterapeuta puede mejorar la prevención y corrección de las contracturas musculares, el uso efectivo de la fuerza que le quede al niño y favorecer actividades funcionales tales como estar de pie o andar. El niño puede practicar deportes siempre que su fuerza muscular se lo permita. Cuando la debilidad muscular le impida hacer atletismo, puede disfrutar de actividades en el agua.

Entre los 9 y 12 años, los niños tienen mayores dificultades para andar. Algunos niños pueden beneficiarse de la cirugía y de algún aparato (alargamiento de los músculos retraídos, colocación de unas férulas de plástico, y transplante de músculos) para poder caminar durante más tiempo. Algunos médicos y fisioterapeutas aconsejan el uso temprano de sillas de ruedas motorizadas; otros recomiendan emplear andadores especiales y otros sistemas para prolongar lo más posible la capacidad de andar.

Aunque suele tener consecuencias fatales, los niños afectados pueden mantener un buen nivel de independencia por medio de la fisioterapia, el ejercicio, el uso de sistemas y aparatos apropiados de ayuda.

Otras enfermedades de tipo muscular, además de la distrofia muscular, son miopatías congénitas, miopatía metabólica, miastenia, atrofia espinal, polineuropatía crónica, y ataxia espino cerebelosa.

1.2.6. Osteogénesis imperfecta.

Es una enfermedad hereditaria, en la que el sistema óseo no se desarrolla normalmente y que afecta a los huesos produciendo fragilidad y roturas. Estos niños suelen desplazarse en silla de ruedas, aunque pueden andar trechos cortos con ayuda de abrazaderas, muletas y andadores. Son niños frágiles que necesitan protección y que permanecen largos periodos hospitalizados para someterse a intervenciones quirúrgicas.

1.2.7. Otras enfermedades.

Entre las enfermedades con trastornos ortopédicos y neurológicos se pueden incluir los tumores del sistema nervioso y los tumores óseos que hemos tratado en el apartado de enfermedades oncológicas.

2. Las necesidades educativas derivadas de la enfermedad.

Las necesidades educativas de los niños enfermos y las intervenciones psicoeducativas se pueden agrupar en tres grandes bloques:

1. Las relacionadas con la asistencia sanitaria.- Las actuaciones en este campo tienen como objetivos: favorecer el control de la enfermedad por el niño y el manejo de aparatos que le ayuden a ser más independiente; prepararle para

las pruebas diagnósticas, intervenciones quirúrgicas, administración de medicamentos y otros tratamientos; e informar a sus allegados sobre los cuidados que precisa, y adaptar el entorno a sus necesidades.

2. Programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a las enfermedades.
3. Adaptaciones curriculares de acceso para evitar el fracaso escolar, y significativas, para niños que presentan necesidades educativas especiales como consecuencia de la enfermedad y tratamientos.

2.1. Programas de asistencia sanitaria.

A continuación vamos a describir algunos programas incluidos en este apartado: programas de control de la enfermedad, de manejo de aparatos, de preparación para las pruebas diagnósticas, intervenciones quirúrgicas, administración de medicamentos y otros tratamientos, de información a las personas próximas al niño sobre los cuidados que precisa, y de adaptación del entorno a sus necesidades. No haremos una relación exhaustiva de programas en todas las enfermedades descritas anteriormente, sino que describiremos algunos.

2.1.1. Programas para el control de la enfermedad.

Entre los programas para favorecer el control de la enfermedad podemos destacar los utilizados en los niños diabéticos:

La educación diabetológica tiene como objetivo proporcionar al niño diabético la adquisición de conocimientos acerca de su enfermedad, el desarrollo de habilidades necesarias para su autocuidado, adquisición de comportamientos para conseguir el control de la enfermedad y fomentar actitudes positivas. Estos programas se pueden realizar en un contexto formal o informal, pueden ser puntuales o continuados, extensivos o intensivos, y utilizar diversas estrategias de aprendizaje como lecturas, discusiones, desempeño de roles, contratos conductuales, prácticas de habilidades, materiales impresos y audiovisuales (Gil, 1.994).

Existen dos tipos de programas: los educativos y los conductuales. Los educativos ofrecen información sobre la enfermedad y tratamientos, mientras que los conductuales se centran más en el desarrollo de habilidades para la consecución de los tratamientos y en la adaptación del hogar y de la escuela para que se pueda llevar a cabo el autocontrol de la enfermedad (Gil, 1.994 y Fernández y Pérez-Álvarez, 1.996).

La educación diabetológica del niño y adolescente se suele hacer en régimen de internado, aprovechando los días de hospitalización tras el diagnóstico de la enfermedad, o en régimen de ambulatorio. El paciente acude varias veces a la semana a las clases. Algunas experiencias novedosas la han realizado en régimen residencial, pero manteniendo la asistencia del niño a la escuela.

Un programa de educación diabetológica e intervención conductual de la diabetes juvenil debe abarcar los siguientes apartados (Gil, 1.994):

1. Formación teórico-práctica.

- 1.1. Evaluación de los conocimientos del paciente y su familia sobre la diabetes y su tratamiento. Evaluación del entorno (familiar, comunitario y escolar).
- 1.2. Programa de educación diabetológica:
- Información sobre la diabetes y su tratamiento (naturaleza, tratamiento y consecuencias a corto, medio y largo plazo).
 - Evaluación de los conocimientos diabetológicos.
 - Información específica sobre el Plan de Tratamiento diseñado para cada niño (insulina, dieta, ejercicio físico y estilo de vida).
 - Ejercicios prácticos (interacción: insulina-dieta, insulina-ejercicio, dieta-ejercicio e insulina-dieta-ejercicio; sobre estilos de vida; y ejercicios sobre habilidades básicas de autocuidado como autoinyección, preparación de alimentos y dieta, cuidado general de la salud, prevención y control de hipoglucemias y utilización de los servicios de urgencia).
 - Información e instrucción sobre técnicas de autoanálisis de glucosa en sangre y orina.
 - Entrenamiento en discriminación de glucosa en sangre.
 - Evaluación teórico-práctica sobre conocimientos y habilidades de autoanálisis.
 - Analítica periódica y programas de revisiones.
- 1.3. Integración de los componentes del tratamiento en la vida diaria del paciente.
- 1.4. Educación de las personas que conviven con el paciente.

2. Intervención psicológica preventiva.

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

3. Intervención de mantenimiento.

- Mantenimiento médico.
- Mantenimiento conductual.

Los contenidos y actividades del programa diabetológico deben estar adecuados a la edad del niño y adolescente (Kohler, Hurwitz y Milan (1.982):

Contenidos (etapa I, de 5 a 8 años)	Contenidos (etapa II, 9 a 12 años)	Contenidos (etapa III de 12 a 14 años)	Contenidos (etapa IV de 15 a 18 años)
<ul style="list-style-type: none"> - Medir las dosis. - Gérmenes y asepsia. - Cargar la insulina. - Técnica de inyección. - Cuidado del equipo. - Importancia de la inyección (temporalización de las dosis, pruebas de orina, fisiología de la diabetes e higiene y limpieza). 	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué es la diabetes? - Insulina. - Analítica en casa. - Relaciones entre insulina, dieta y ejercicio. 	<ul style="list-style-type: none"> - Fisiología de la diabetes. - Control de la diabetes. - Cuidado de la diabetes. - Complicaciones. - Autocontrol de la diabetes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Autocontrol de la diabetes. - Compartir la diabetes. - Complicaciones. - Servicios. - Planificar el futuro.

Las habilidades que deben desarrollar estos programas son: habilidades de control de hipo e hiperglucemia, de autoanálisis de glucosa en sangre, de administración de insulina, y habilidades relacionadas con la dieta y con el ejercicio físico (Gil, 1.994).

2.1.2. Programas para la utilización de aparatos.

Entre los programas para la utilización de aparatos se pueden destacar los siguientes:

Alimentación mediante sonda.

- El alumno explica (oralmente, por escrito, o por cualquier otro medio) las razones del método alternativo de alimentación.
- Describe los pasos necesarios para colocar una sonda.
- Indica su deseo de comer.
- Mide el líquido alimenticio que debe colocarse en la bolsa o jeringa de alimentación.
- Vierte el líquido en la bolsa o jeringa de alimentación.
- Indica cómo se limpia el equipo de alimentación.
- Limpia el equipo.
- Se alimenta.

Aspiración de la traqueotomía.

- El alumno solicita la aspiración.
- Pone en marcha la máquina de aspiración.
- Sostiene el tubo de succión mientras se aplica el procedimiento.
- Enumera los pasos de la aspiración.
- Explica los indicios de la necesidad de aspiración.

Cateterización.

- El alumno indica el momento en que tiene que ser cateterizado.
- Se aplica el catéter.
- Enumera los pasos a aplicar el procedimiento.
- Lava los materiales.
- Ensambla los materiales.
- Sostiene firmemente el catéter durante el procedimiento.
- Enumera los indicios de problemas con la cateterización.

2.1.3. Programas de preparación para las intervenciones quirúrgicas, pruebas diagnósticas y efectos de los tratamientos.

Entre estos programas mencionaremos los destinados a niños con cáncer.

La *preparación para las intervenciones quirúrgicas* en los hospitales no ha sido demasiado efectiva, debido a que (Buendía, 1.991):

- El personal de enfermería cuando participa en estos programas lo hace de una forma intuitiva y puntual por falta de preparación, motivación y tiempo.
- El ambiente físico del hospital tampoco contribuye a gratificar al niño, especialmente, en la sala de despertar que es dónde se le aplica la

preanestesia y dónde vuelve el paciente después de la operación para someterlo a observación.

- La premedicación se hace muchas veces en el pasillo de la planta y no en la sala de despertar.

Una buena preparación para las intervenciones quirúrgicas requiere (Buendía, 1.991):

- 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.

- *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.

Pruebas diagnósticas.- 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.

A continuación vamos a describir algunas técnicas de relajación para aliviar el dolor:

Ejercicio 1. Respiración lenta y rítmica.

- Toma aire lenta y profundamente.
- Expulsa el aire despacio y nota como empiezas a relajarte, siente que la tensión abandona tu cuerpo.
- Respira lentamente y de forma regular a un ritmo cómodo para ti. Si lo deseas, puedes respirar hinchando y deshinchando el abdomen.
- Para ayudarte a concentrarte en tu respiración y respirar de forma lenta y rítmica: cuenta hasta tres para ti mismo al tomar el aire o di para tus adentros algo como “paz” o “ahhh” al expulsarlo.
- Sigue los pasos anteriores sólo una vez o repite los pasos 3 y 4 hasta un máximo de 20 minutos.
- Para terminar, respira profundamente. Al expulsar el aire, di para ti mismo: “me siento despierto y relajado”.

Ejercicio 2. Contacto físico simple, masaje o calor.

- Contacto o masaje breve, como el tomar a alguien de la mano, colocarle la mano en el hombro un instante o darle un pequeño masaje en los hombros.
- Poner los pies en remojo en agua tibia o envolverlos en una toalla húmeda y caliente.
- Masaje del cuerpo entero o sólo la espalda, los pies o las manos (entre 3 y 10 minutos).
- Uso de lubricante tibio. Se puede calentar un poco de loción en un cuenco en el microondas o en un bote de loción sumergiéndolo en agua caliente durante 10 minutos.
- Los masajes para relajar se suelen dar en forma de toques suaves, largos y lentos; no obstante, se puede probar a ejercer diferentes grados de presión y usar distintos tipos de masaje, como “kneading” (como amasando pan) y “stroking” (dando golpecitos de arriba abajo), para determinar cuál prefiere el niño.

Ejercicio 3. Escuchar música de forma activa.

- Obtener los siguientes objetos (un reproductor, una grabadora, auriculares, una cinta de casete que le guste).
- Marcar el ritmo de la música, usando un dedo o meneando la cabeza. Esto le ayuda a concentrarse en la música y no en sus molestias.
- Mantener los ojos abiertos y fijar la mirada en un punto o un objeto móvil. Si desea cerrar los ojos, imaginar algo relacionado con la música.
- Escuchar la música a un volumen agradable. Si aumenta la molestia, subir el volumen y bajarlo cuando la molestia se vaya aliviando.
- Si este ejercicio no da suficientes resultados, darse un masaje al ritmo de la música, cambiar de música o marcar el ritmo de la música de más de una forma (con el pie y la mano al mismo tiempo).

- 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, 1.999):

- 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).

2.1.4. Programas de información a las personas del entorno del niño.

Citamos como ejemplo el siguiente:

Consejos y recomendaciones para el maestro del niño en el caso de ataques epilépticos tónico-clónicos generalizados:

- Mantenga la calma. Tranquilice a los demás alumnos diciéndoles que el niño volverá a encontrarse bien en pocos minutos.
- Extienda al niño sobre el suelo y aparte de él cualquier cosa con la que pueda dañarse.
- Colóquele algo plano y blando bajo la cabeza, como un abrigo doblado, de modo que no la golpee contra el suelo a causa de sacudidas.
- No es posible detener el ataque, y hay que dejar que siga su curso. No trate de despertar al niño ni impida sus movimientos.
- Hágale girar suavemente sobre su costado, pues esto libera las vías respiratorias y permite que la saliva fluya (no trate de abrirle la boca, de cogerle la lengua, y no le ponga nada en la boca).
- Cuando terminen las sacudidas, deje que el niño descanse hasta que recobre la conciencia.
- Durante el ataque, la respiración puede ser superficial o detenerse algunos instantes. En el caso poco probable de que el niño no vuelva a respirar, compruebe si no tiene obstruidas las vías respiratorias y hágale respiración artificial.

- Si los ataques duran más de cinco minutos, debe pedir ayuda médica de urgencias.
- Hacer un seguimiento de los ataques epilépticos del niño con el siguiente formulario.

<i>Formulario de seguimiento de ataques epilépticos</i>	
Nombre-----	Fecha-----
Medicación-----	Fecha última de administración-----
Una observación cuidadosa le permitirá describir tres componentes posibles del ataque epiléptico: los sucesos o actividades previas, la actividad durante el ataque y el estado posterior al ataque. Señale la aparición o la ausencia de cada uno de los índices e indique mediante números si se observaron secuencias.	
Acontecimientos anteriores al ataque	
Actividad educativa anterior al ataque-----	
Cambios en la conducta del alumno-----	
Hora del comienzo del ataque-----	
Actividades durante el ataque	
Rostro-----	P. Derecha-----P. Izquierda-----
Tronco-----	P. derecha-----P. Izquierda-----
Tono motor: Fláccido-----	Rígido-----Movimientos alternativos de las piernas-----
Posición de los ojos: hacia atrás-----hacia la derecha-----hacia la izquierda-----	
Respiración	al comienzo del ataque normal-----entrecortada-----
	en medio del ataque normal-----entrecortada-----
	al final del ataque normal-----entrecortada-----
Color de la piel:	pálida-----azulada-----rojiza-----otro-----
Incontinencia:	de la vejiga-----de los intestinos-----
Actividad posterior al ataque	
Hora del fin del ataque-----	
Duración del ataque-----	
Conducta inmediatamente posterior al ataque: somnolencia-----sueño-----	
Despertar inactivo-----despertar activo-----	
Llanto/agitación-----	

2.1.5. Programas para adaptar el entorno a las necesidades del niño.

Citamos como ejemplo el siguiente:

Lista de acciones para el manejo de pacientes afectados por trastornos neuromusculares

Fases	Médica, fisioterapia y terapia ocupacional	Cuidados	Social	Condiciones de la vivienda	Actividades cotidianas en general	Educación escolar	Actividades recreativas
Post-diagnóstica	<ul style="list-style-type: none"> - Controles periódicos en centros especializados. - Animar a los pacientes y familias hacia la fisioterapia. - Consejos genéticos a la familia. 	-	<ul style="list-style-type: none"> - Visitas de la asistencia social de zona. -Ponerse en contacto con ASEM. - Valoración de los problemas genéticos. - Valoración de la situación económica. 	<ul style="list-style-type: none"> - Hacer un inventario de la casa y planificar el futuro. 		<ul style="list-style-type: none"> - Posibilidades de escolarización. - Información al maestro. 	<ul style="list-style-type: none"> - Natación. - Estimular aficiones. - Formar parte de alguna asociación.

De deterioro de la deambulaci3n	- Ampliaci3n del programa fisioterap3utico e hidroterapia. - Ayudar al tratamiento con correctores (f3rulas, tirantes, cors3s, etc.). - Prevenir la inactividad, atrofia y contracturas.	- Sistema de alarma. - Reajuste de la altura de la cama, ba1o. - Adaptaci3n de la taza del w3ter. - Consejos sobre aparatos m3s apropiados. - Mantenimiento de una postura sim3trica, ya sea sentado, echado o andando. - Instrucciones a los padres sobre forma de levantar y trasladar al paciente.	- Prestar atenci3n a otros miembros de la familia.	- Acondicionamiento adicional o cambiar de casa.	- Preparaci3n para el uso de la silla de ruedas. - Posibles aparatos para andar.	- Informaci3n al maestro. - Acondicionamiento del colegio. - Aparatos de control remoto.	- Vacaciones especiales. - Transporte propio.
De deterioro de las actividades cotidianas	- Aumento del programa hidro/fisioterap3utico. - Provisi3n de ayudas para las actividades cotidianas. - Ejercicios respiratorios. - Vacunas.	- Sistema de comunicaci3n. - Ayudas t3cnicas para levantarse. - Camas el3ctricas para dar la vuelta al paciente horizontalmente.	- Prestar atenci3n a los problemas econ3micos. - Advertir a los padres de los riesgos de accidentes.	- Adaptaciones a ba1o, w3ter, grifos, escaleras, etc.	- Ayudas destinadas a facilitar la higiene, vestir y desnudarse, higiene personal, sistemas de alarma. - Tel3fono adaptado. - Uso de sillas de ruedas el3ctricas.	- Posible instalaci3n de un ascensor en la escuela. - Ense1anza especial. - Trato especial para los ex3menes. - Escuelas especiales para minusv3lidos.	- Transporte adaptado. - Transporte p3blico adaptado.
De dependencia de la silla de ruedas	- Ejercicios respiratorios intensivos junto con ense1anza de las funciones respiratorias.	- Elevador del paciente. - Sistemas para evitar el dolor estando sentado.	- Intensificar la asistencia psicosocial. - Cuidar de que la familia no se aisle. - Conservar los contactos con la comunidad.	- Adaptaci3n para movimientos horizontales. - Aparatos el3ctricos para abrir puertas.	- Aparato para el control remoto de la radio, televisi3n y tel3fono.	- Aumento adaptaciones en la escuela. - Aparatos de control remoto	- Deportes que se puedan practicar en una silla de ruedas. - Alojamiento de d3a para gente minusv3lida
De cuidados permanentes	- Administraci3n de ayudas respiratorias.	- Cama de colch3n inflable y desinflable.	- Cuidar a la familia como unidad social. - 3Puede cuidarse al enfermo en casa?	- 3Puede el paciente cuidarse en casa?	- 3Puede el paciente cuidarse en casa?	- 3Puede el paciente cuidarse en la escuela?	- Facilidades econ3micas y de atenci3n durante las vacaciones de los padres.

2.2. Programas para el control de los trastornos psicol3gicos asociados a la enfermedad.

Quando un individuo contrae una enfermedad, las reacciones a la misma pueden ser muy diversas. Tres tipos de actitudes (Dejours, 1.977):

- Actitud regresiva.- El paciente renuncia a su independencia, delega en otros el cuidado de su enfermedad, elude la mayor parte de sus

responsabilidades y vive siempre bajo el temor de ser abandonado por sus familiares. Los pacientes que desarrollan actitudes regresivas están muy cerca de la tipología establecida por el DSM III con el término de “trastorno de la personalidad dependiente”, y se caracterizan por ser sujetos inmaduros.

- Actitud meticulosa.- El paciente busca toda la información sobre su enfermedad, no delega su autocuidado y lo realiza escrupulosamente, reaccionando mal si, a pesar de sus esfuerzos por lograr el autocontrol, de vez en cuando se desajusta. Las actitudes meticulosas corresponden a personalidades obsesivas, que superan su sintomatología depresiva a fuerza de hundirse en pensamientos obsesivos.
- Actitud de rechazo.- Se produce en pacientes que difícilmente siguen las prescripciones y el plan terapéutico señalado, que no aceptan el diagnóstico de la enfermedad y son malos pacientes. Los pacientes con actitudes de rechazo englobarían dos tipos de personalidad: la narcisista y la psicótica.

Los modos de reaccionar ante las enfermedades dependen de mecanismos vinculados a las teorías del aprendizaje. Así, (Turkat (1.982):

- Los modos de reaccionar frente a la enfermedad dependen de los modelos de comportamiento aprendidos de los padres en la infancia.
- Estas actitudes determinan las habilidades y destrezas que pueden favorecer o perjudicar la adaptación a la enfermedad, y dependen más de variables psicológicas que de variables orgánicas.
- El comportamiento no evitativo supone seguir las normas establecidas para el cuidado de 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 aquejados de enfermedades crónicas sufren trastornos comportamentales asociados al *estrés*, *ansiedad* y *depresión*. Por ello hay que aplicar técnicas psicológicas para tratar cada uno de estos trastornos.

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

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 (Liozzi y Hatira, 1.999). 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.

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.

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

2.3. Adaptaciones curriculares.

2.3.1. Introducción.

El principal problema que tienen los niños con enfermedades crónicas o de larga duración es el absentismo escolar, por lo que es imprescindible establecer servicios que favorezcan la continuidad escolar (aulas hospitalarias, enseñanza domiciliaria y adaptaciones en el centro escolar de referencia). Del mismo modo, habrá que establecer un plan de trabajo individual que contemple la situación del niño y los posibles cambios que se puedan producir y que se realice 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, de los niños con daño cerebral sobrevenido, o de otras enfermedades de origen neurológico. Las necesidades educativas especiales de estos niños son permanentes y en algunos casos graves y están derivadas de los déficits sensoriales, motores, intelectuales y afectivos producidos por la enfermedad y su tratamiento.

2.3.2. Síntomas o signos asociados a los tumores cerebrales pediátricos.

Auditivos	Visuales	Motores	Atención- memoria y procesos cognitivos.	Lenguaje	Emocionales
. Sorderas perceptivas uni o bilaterales	. Cegueras totales o parciales. . Hemianopsias temporales u homónimas. . Alteraciones motricidad de los ojos. . Nistagmo. . Midriasis	. Hemiplejías y hemiparesias. . Espasticidad. . Ataxia. . Reflejo de Babinsky. . Adiadococinesia. . Parestesia.	. Perturbaciones de la atención. . Somnolencia. . Torpeza mental. . Dificultades en los procesos de memorización. . Descensos en las puntuaciones de C.I.	. Afasia. . Disartrias. . Mutismo acinético.	. Nebulosidad mental. . Psicósíndrome infanto-juvenil. . Problemas de autoestima y habilidades sociales.

Las secuelas neurológicas de los niños con tumores cerebrales dependen:

- 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 aprendizaje); y c) tumores de fosa posterior (no está muy claro que la lesión en esta zona no provoque un deterioro intelectual, y así mismo el mutismo es una complicación rara bien conocida en estos tumores)
- De las dosis de radioterapia administrada.- Estas pueden afectar, además de la zona donde está localizado el 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 tienen mayor probabilidad de tener secuelas neurológicas producidas por la radioterapia. La tendencia actual es de no suministrar radioterapia a niños menores de 3 años y, a ser posible, a menores de 5.

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

En resumen, los tratamientos profilácticos del sistema nervioso pueden afectar a: calidad del procesamiento de información, trastornos en la atención, concentración, memoria, recuperación de la información, habilidades viso-especiales, abstractas, de planificación y organización, motivación, madurez social y descensos de C.I.

Secuelas parecidas a la de los niños con tumores cerebrales presentan los niños con *lesiones traumáticas del cerebro*.

2.3.3. Tratamientos pedagógicos específicos.

- *Rehabilitación neuropsicológica.*

Aunque existe poca experiencia en el tratamiento de estas patologías se están diseñando programas de rehabilitación neuropsicológica como parte integrante de los programas de tratamiento. La rehabilitación neuropsicológica tiene como objetivo que las zonas del cerebro que no están dañadas colaboren en la recuperación funcional de las áreas dañadas. En la edad infantil el cerebro es mucho más plástico, por lo que, tanto la recuperación espontánea de las funciones neurocognitivas como la recuperación a través de la rehabilitación se produce más clara y rápidamente (Grau, 2.000).

- *Rehabilitación neurocognitiva.*

Debe incluir programas para la mejora de la memoria, atención e inteligencia.

Los *programas de memoria y atención* tienen como objetivo mejorar y desarrollar las funciones (Israel, 1.988):

a) La función de registro.- Hace referencia a la agudeza perceptiva; lo que no se percibe no se puede memorizar. El registro se puede mejorar mediante ejercicios que favorecen la estimulación sensorial y la atención voluntaria.

Los ejercicios de estimulación sensorial permiten activar la agudeza sensorial como medio de comunicación con el entorno. Los ejercicios de atención permiten orientar la percepción y luchar contra las interferencias. La atención voluntaria necesita de una disciplina y una participación activa de los sujetos. Se requiere alternativamente la atención selectiva y la atención-concentración.

b) La organización y fijación.- Organizar la información es introducir un orden en el desorden de las percepciones.

Se distinguen dos tipos de organización lógica: la organización categórica y la jerárquica. La primera consiste en ordenar diferentes elementos en categorías, alrededor de un criterio común. La segunda opera los reagrupamientos según un modelo jerárquico.

Las asociaciones u organización irracional dependen de las experiencias y vivencias. Pueden establecerse por asociaciones, es decir, por operaciones mentales relacionadas entre sí, hechos, sensaciones, palabras, imágenes, sonidos, ideas sin lógica aparente. La imaginación puede desempeñar entonces un papel primordial. Si la evocación por asociaciones a partir de un elemento inductor es un acto pasivo, la creación de asociaciones es, una actitud voluntaria. El entrenamiento se efectuará a través de la construcción de representaciones y de imágenes mentales específicas a cada uno.

La estructuración por el lenguaje consiste en organizar informaciones repitiéndolas y constituye el medio más eficaz para consolidar el registro.

c) El recuerdo y la evocación.- La principal dificultad reside en el nivel de evocación. Hacer resurgir una información fijada consiste, en primer lugar, en buscarla y localizarla; después, en extraerla, es decir, adueñarse de ella y sacarla de la profundidad a la superficie de la memoria. Estos pasos pueden reforzarse mediante un entrenamiento que desarrolle el concepto de referencias y posteriormente el de integración asociativa.

Los programas para la mejora de la inteligencia tienen como objetivo corregir las funciones cognitivas deficientes en la fase de input, elaboración y output. Se puede utilizar, entre otros, *el programa de enriquecimiento instrumental de Feuerstein*, cuyos objetivos son la mejora de:

- a) Funciones perturbadas que afectan a la fase de entrada de información:
 - Percepción descentrada y borrosa.
 - Conducta exploratoria no planificada, impulsiva y asistemática.
 - Ausencia o perturbación del lenguaje, lo que afecta a la discriminación de objetos, eventos y relaciones.
 - Ausencia o perturbación de la orientación espacial, de los conceptos temporales, de la constancia de factores como la forma, tamaño, cantidad, orientación, etc.
 - Ausencia o deficiencia de la precisión y de la exactitud de recogida de datos.
 - Ausencia de capacidad para considerar dos o más fuentes de información a la vez.

- b) Perturbaciones que afectan a la fase de elaboración de la información:
 - Incapacidad para definir un problema.
 - Incapacidad para seleccionar las variables relevantes y no relevantes para solucionar un problema.
 - Ausencia de conducta comparativa espontánea.
 - Captación episódica de la realidad.
 - Ausencia o perturbación de los procesos de interiorización.
 - Ausencia o perturbación del pensamiento hipotético inferencial.
 - Ausencia o perturbación de las estrategias de comprobación de hipótesis.
 - Ausencia o perturbación de la conducta planificada.
 - No elaboración de categorías cognitivas debido a los trastornos del lenguaje.

- c) Funciones perturbadas que afectan a la salida de información:
 - Modalidades de comunicación egocéntrica.
 - Dificultades para proyectar relaciones virtuales.
 - Bloqueo.
 - Respuestas de ensayo y error.
 - Ausencia o perturbación del lenguaje o imposibilidad de comunicar adecuadamente respuestas elaboradas.
 - Ausencia o perturbación de la necesidad de precisión y exactitud en la comunicación de las respuestas.
 - Conducta impulsiva.

Asimismo, dicho programa, también, pretende conseguir:

- Adquisición de conceptos básicos y vocabulario, operaciones y relaciones relevantes para el problema.
- Desarrollo de una motivación intrínseca en la formación de hábitos y hacia la tarea.
- Favorecer procesos reflexivos en el alumno, confrontando sus éxitos y fracasos.

- Cambiar la actitud del alumno consigo mismo de tal manera que se auto perciba como una persona independiente, activa y capaz de generar información.

Esta rehabilitación se completará con el tratamiento de otros déficits sensoriales, motrices, de lenguaje, y de comportamiento.

- Tratamiento de los trastornos sensoriales.

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:

- *Niños ciegos.*- Los niños con ceguera total de los dos ojos (tumores del quiasma, donde se unen los dos nervios ópticos y del cerebro medio) necesitan adaptaciones del currículo escolar para atender a las necesidades educativas derivadas de la falta de visión. Esto supone la incorporación de contenidos alternativos o complementarios a los objetivos generales, referidos al aprendizaje de la lectoescritura en Braille, a programas de movilidad y orientación, y de la vida diaria. Asimismo, supone 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.

- *Niños con problemas visuales.*- Los problemas visuales van a influir negativamente en los aprendizajes escolares, puesto que en la mayoría de ellos 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 tal manera que el niño los pueda captar mejor.

Las alteraciones auditivas pueden estar provocadas 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 para que pueda seguir comunicándose a pesar de no oír. Se utilizarán métodos como 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 tal 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 y tendrán una incidencia 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, de tal manera que se pueda adaptar la respuesta educativa del alumno a las necesidades educativas especiales que presente. 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, 1.984).

La evolución de las afasias infantiles manifiesta con toda claridad que el niño, al comienzo, habla con todo el cerebro; y también, que los centros del lenguaje no están preformados en el hemisferio izquierdo. Esta localización se realiza hacia los cinco años en los sujetos diestros. Hacia los siete años, momento de los primeros aprendizajes escolares, tienen lugar importantes progresos neurolingüísticos. Nos encontramos en el momento de la aparición del ritmo alfa y del pensamiento operacional. La región en que coinciden los lóbulos temporal, occipital y parietal izquierdos, donde se localizaba clásicamente el centro de la lectura, madura precisamente hacia los siete años (Monedero, 1.984). La adquisición del lenguaje, aunque tenga que perfeccionarse, se lleva a cabo claramente en el periodo preescolar.

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 intratentorial.

La rehabilitación logopédica en estos casos irá encaminada a dotar al niño de un sistema de comunicación alternativo. Entre los sistemas utilizables podemos destacar: el SPC Y el Bliss. Los dos son 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 solo por el aumento de la presión craneal y por la localización del tumor, sino también por la situación de estrés que vive el niño y su familia 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. Estas 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, de tal manera que el niño mejore sus relaciones sociales.

Todas estas actuaciones son de aplicación a niños con lesión traumática del cerebro u otras enfermedades de tipo neurológico.

3. Programa de intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer: los casos de Isabel y Oscar.

A continuación vamos a exponer cómo se realizó un programa de intervención psicoeducativa en dos niños diagnosticados de cáncer: Oscar (osteosarcoma, tumor de huesos) e Isabel (meduloblastoma, tumor intracraneal de fosa posterior). Estos casos forman parte de un proyecto de investigación financiado por la Conselleria de Educación y Ciencia de la Comunidad Valenciana para el curso (1999-2000 y 2000-2001) titulado "Intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer", cuya investigadora principal es Claudia Grau Rubio. Estos trabajos fueron desarrollados por dos alumnas del tercer ciclo (García, L., 2.000 y Espada, C., 2.000) de la Facultad de Psicología de Valencia, como trabajo de investigación. Fueron presentados en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, y dirigidos por la profesora Carmen Fortes del Valle, miembro del equipo de investigación.

3.1. El caso de Isabel.

Se detalla el programa de intervención psicoeducativa aplicado a una niña de cuatro años diagnosticada de meduloblastoma (tumor intracraneal de fosa posterior).

Tras la evaluación previa de problemas y secuelas que resultan de la naturaleza de la enfermedad y/o su tratamiento, se elabora un programa de intervención educativa, en coordinación con la profesora del centro educativo, para trabajar las áreas deficitarias, y un programa conductual para mejorar las conductas de celos y agresividad.

3.1.1. Descripción del caso

A Isabel, de 4 años, se le diagnosticó de cáncer en agosto de 1999. Los síntomas que alarmaron a la madre fueron los continuos vómitos y cefaleas de la niña. Ingresó en el Hospital La Fe de Valencia para practicarle una intervención quirúrgica en el Servicio de Neurocirugía. En dicha intervención quedó un resto tumoral que fue tratado con quimioterapia y, como dicho resto persistía, se le volvió a practicar otra intervención. El primer periodo de hospitalización duró aproximadamente dos meses y medio.

Después de la primera intervención, presenta una hemiparesia del lado izquierdo de la que se fue recuperando poco a poco con la ayuda de ejercicios fisioterápicos, y ataxia. Después de la segunda intervención, recibe tratamiento de radioterapia durante cinco semanas.

Como consecuencia de la radioterapia, la niña tiene náuseas y vómitos que empiezan dos horas después del tratamiento. Se mantiene activa y, dos semanas después de la radioterapia comienza la caída del cabello, la pérdida de apetito y se percibe un ligero incremento de la irritabilidad. Isabel presenta, además, impulsividad y dependencia. La niña se impacienta, busca en todo momento la atención y cuidados de su madre y lanza las cosas al suelo cuando no quiere hacer algo.

3.1.2. Programa de intervención.

La *evaluación previa* se realiza mediante:

- Test Boehm de Conceptos Básicos.- Evalúa el grado en que domina el niño una serie de conceptos que van a servir para un óptimo desarrollo escolar. Los conceptos se refieren, principalmente, a: espacio (localización, dirección, dimensiones), cantidad y tiempo. Tras la detección de los conceptos deficitarios, se elabora un programa de intervención para trabajar los conceptos de: orientación espacial (conceptos de izquierda- derecha, lejos- cerca, entre, más cerca, en fila, lado y en orden), y cantidad (conceptos de un par, cada, mitad, pocas, más ancha, menos).
- Batería de Aptitudes Diferenciales y Generales (BADYG-A).- Se utiliza para detectar las áreas deficitarias del desarrollo. Los principales déficits se detectaron en el razonamiento lógico (establecimiento de relaciones causales entre acontecimientos), factor de gran relevancia para la construcción de los conocimientos en el aula, que también se incluyó el programa de intervención.
- Entrevista a padres y observación en el ambiente natural.- Se detectan trastornos del comportamiento que se incluyen en el programa de intervención.

El programa de intervención.

El programa de intervención se desarrolla en el domicilio familiar e incluye los siguientes apartados:

1.- El programa “En Patufet”.

Pretende coordinar la intervención de las áreas problemáticas detectadas en el Test de Bohem y el BADYG-A con los objetivos propuestos en el currículo del aula. Se utiliza una metodología lúdica, el cuento, ya que el juego es la principal vía de aprendizaje del niño en la educación infantil.

El programa utiliza el cuento popular: “el conte de En Patufet”. Los pasos que se siguen en la aplicación del programa son:

- Contar el cuento de En Patufet.
- Realizar las actividades relacionadas con el área psicomotora (libro de Prescriptura Bum, En Patufet, utilizados en el colegio).
- Actividades referentes al área cognitiva a través de juegos y fichas creadas a partir del cuento. Los juegos son: formar categorías (trabaja el razonamiento lógico), vamos a encontrar la pelota (conceptos espaciales), las canicas” (cantidades), parejas de opuesto (conceptos espaciales y cantidades). Las fichas de En Patufet para todas las categorías sirven para consolidar aprendizajes.

2.- Programa para el autocontrol de la conducta impulsiva.

Se utilizan técnicas de autocontrol, utilizando el cuento como principal estrategia de motivación. Se instruye a la niña en la técnica de autocontrol mediante el aprendizaje de la tensión y relajación de los músculos del cuerpo, además de técnicas de manejo de contingencias.

El objetivo era de acabar con su conducta impulsiva. Para ello, se intentó reducir y/o eliminar aquellas conductas no deseables, como: ataques verbales (insultar a los demás, gritar, llorar...) y comportamientos agresivos (dar patadas a los muebles, pegar a los demás, lanzar cosas al suelo, romper cosas, dar patadas, rayar la mesa, encender y apagar la luz, dar portazos...)

Las situaciones que desencadenaban rabietas eran situaciones en las que la niña pedía algo y no se le concedía (por ejemplo, ahora quiero subir a jugar al tobogán, no quiero tomarme la medicina..) y situaciones en las que la hermana melliza se acercaba para recibir la atención de su madre. Estas situaciones siempre se daban en el ámbito familiar

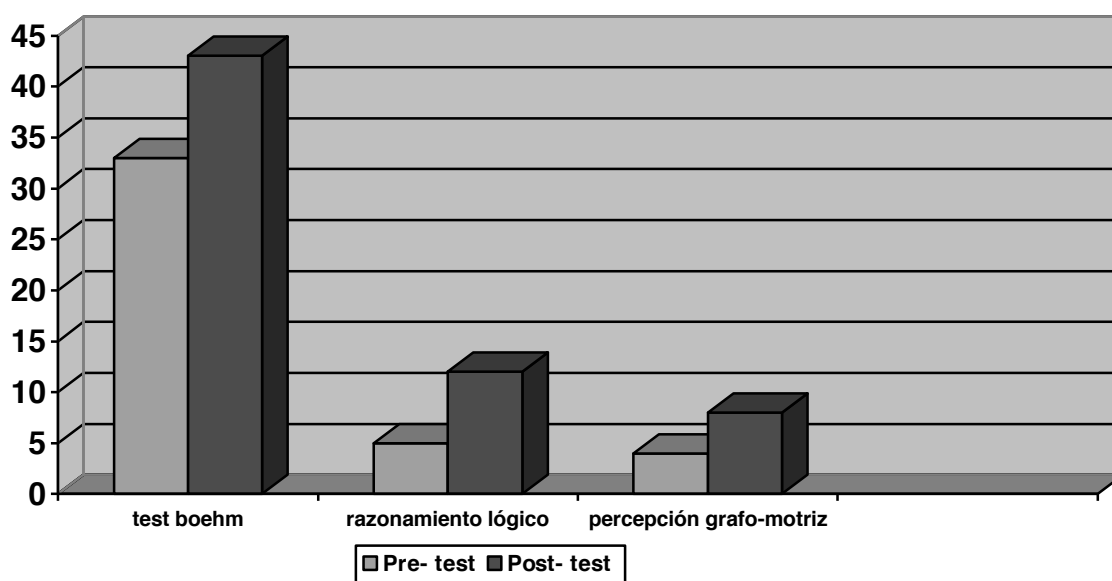
Las rabietas desaparecían cuando la madre se le acercaba y la acariciaba, y cuando la hermana le daba los objetos que debían compartir. Se le concedía aquello que pedía y que había sido motivo de rabieta, sobre todo, si su padre estaba delante; en este caso, se le concedía, en cuanto la niña empezaba a llorar.

El periodo de hospitalización y enfermedad habían sido decisivos en el desarrollo de estos comportamientos desajustados, ya que durante este periodo siempre

había sido el foco de atención: la madre no se había separado de ella en ningún momento.

El programa de tratamiento consta de las siguientes fases: la narración del cuento “Tomás y el cuervo”, aprendizaje de las técnicas de relajación (tensión y distensión de los músculos), aprender a razonar ante situaciones de tensión, aplicación de contingencias, y seguimiento

Los resultados de la intervención educativa se recogen en la siguiente gráfica de puntuaciones de Isabel, anteriores y posteriores al programa de tratamiento, en el test Boehm y en el factor razonamiento lógico y percepción grafo-motriz del test Badyg.



Observamos un aumento de las puntuaciones en los tres factores, gracias al programa de tratamiento, a pesar de que éste se realizó durante el periodo de administración de la radioterapia, de efectos negativos en el desarrollo cognitivo de los niños que la sufren, fundamentalmente de los niños menores de 5 años.

3.2. El caso de Oscar.

3.2.1. Datos personales.

Oscar es un adolescente de 13 años que estudia 2º de ESO; es un niño activo, deportista y buen estudiante.

Fue diagnosticado 1.998, de un tumor benigno en el fémur izquierdo. La primera intervención se realizó en junio de 1998, y consistió en limpieza e hueso, injerto de su propio hueso de cadera y de un donante.

Un año después fue diagnosticado de un tumor maligno (osteosarcoma), en el mismo fémur, y tuvo que someterse a otra intervención quirúrgica en junio de 1999 para extraerle parte del hueso y analizarlo.

Las intervenciones quirúrgicas realizadas a Oscar hasta el momento son:

- Limpieza de hueso e injerto de hueso de cadera de Oscar y de donante (9/6/98).
- Extracción de una parte del fémur para su análisis (29/6/99).
- Intervención quirúrgica para poder administrar posteriormente la quimioterapia (12/7/99).
- Poner fijador externo (1/10/99).
- Extraer todo el fémur, dejar todo bien limpio y análisis del mismo (18/10/99).
- Agregar hueso de donante (5/6/00).
- Quitar puntos y arreglar con cirugía plástica la cicatriz de la primera operación (20/6/00).

Estas intervenciones continuarán hasta que los huesos de Oscar paren de crecer. El tratamiento se completa con administración de quimioterapia (con todos sus efectos secundarios). Los cuidados extra consisten en comer alimentos ricos en calcio y hacer los ejercicios de rehabilitación para poder andar.

3.2.2. Programa de intervención.

Los objetivos del programa:

- Facilitar la adaptación y la normalización del niño y su familia.
- Evitar el aislamiento y favorecer la integración social.
- Disminuir la ansiedad asociada al tratamiento.
- Favorecer el desarrollo evolutivo del niño al asegurar la continuidad del proceso educativo.
- Prevenir posteriores dificultades de aprendizaje.
- Desarrollar expectativas de futuro.

El programa se llevó a cabo en el domicilio familiar y hospital durante 20 sesiones de trabajo. Se proporcionó apoyo pedagógico (en colaboración con los profesores del centro) y personal, y se desarrollaron actividades encaminadas a cumplir los cuidados necesarios (dieta y ejercicios). Se realizó en tres fases: 1) establecer un buen rapport con el niño y mantener una sensación de normalidad, apoyándolo pedagógicamente, con ayuda del ordenador y en coordinación con el centro docente 2) ofrecerle apoyo personal, observar las secuelas de la operación y hacerle cumplir las prescripciones médicas (cuidado de la dieta y realización de ejercicios para poder andar), y 3) autoevaluación y evaluación de los resultados.

Como apoyo pedagógico se realizaron las siguientes acciones:

- Información a los compañeros de clase de la situación de Oscar.
- Coordinación con los profesores de Oscar para elaborar un programa de actividades.
- Actividades de apoyo escolar en el hospital y en el domicilio familiar. La planificación y corrección de las actividades se hacía semanalmente. La profesora puntuaba el trabajo de Oscar trimestralmente, como al resto de los alumnos, aunque no hubiera asistido a clase. En el área de educación física se elaboró un ACI significativo, debido a sus problemas ortopédicos. Las actividades de refuerzo pedagógico fueron, también, un instrumento de

distracción y relajación con el objeto de que no pensase continuamente en el tratamiento.

- Se mantuvo el contacto con los compañeros de clase a través de una compañera que acudía personalmente a su casa para proporcionarle los deberes, comentarle cómo estaban los otros compañeros, etc. De este modo Oscar, seguía manteniendo en cierto sentido un contacto con su círculo social y escolar.
- Preparar el regreso al colegio. Una vez de vuelta al colegio, se le prestó atención y motivación necesaria para incorporarse con normalidad a la clase, de este modo se le consideraba como un alumno más, sin recordarle su estado de salud, pero, a la vez, se le tenía en consideración en otros aspectos como el de dejarle sentarse en el pasillo para que pudiera estirar su pierna, etc.

El programa de apoyo psicológico tuvo como objetivo: establecer un buen rapport (mantener un ambiente distendido, relajado y familiar, para que todos se pudieran expresar de la manera más cómoda y natural posible), favorecer la aceptación de la enfermedad (se trabajó las cinco fases del duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación), y un sentimiento de normalidad, mantener una comunicación positiva en relación con su enfermedad, sus estudios, sus sentimientos, etc. y la superación de los miedos que entorpecían el tratamiento, como el que tenía ante el dolor que le producía hacer los ejercicios de rehabilitación de la pierna.

Se utilizaron técnicas de refuerzo positivo, desensibilización sistemática, autocontrol, terapia ocupacional, relajación y distracción.

Los resultados obtenidos son: aprueba el curso con nota media de Notable; puede andar perfectamente con muletas, gracias a los ejercicios rehabilitadores; puede hablar con normalidad de su enfermedad con sus padres, amigos, y médicos y ha descendido considerablemente la ansiedad a las hospitalizaciones; y, por último, ha aprendido a autorregistrarse y a controlar los comportamientos relacionados con la dieta y con los ejercicios rehabilitadores.

BIBLIOGRAFÍA

ASEM: *Guía práctica de fisioterapia para las enfermedades neuromusculares.* Barcelona, ASEM Y Federación ECOM.

ASEM: *Guía para padres de niños con distrofia muscular tipo Duchenne. Ejercicios prácticos.* Barcelona, ASEM.

ASEM: *Preguntas y respuestas sobre distrofias musculares.* Barcelona, ASEM

Buela-Casal, G; Caballo, V.E. y Sierra, J.C. (1.996): *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud.* Madrid, Siglo Veintiuno.

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

Buckman, R (2.000): *Todo lo que hay que saber sobre el asma infantil.* Barcelona. Bestselia.

Buckman, R (2.000): *Todo lo que hay que saber sobre la diabetes.* Barcelona. Bestselia.

Dejours, C. (1.977): Diabetes et Psychiatrie en *Encycl. Med. Chir. Psychiatrie*, 5, 37665 a-10, Paris.

Espada Barón, M^a C. (2.000): Intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer: el caso de Oscar. *Trabajo de investigación no publicado. Facultad de Psicología Universidad de Valencia (Departamento Psicología Evolutiva y de la Educación).*

Feuerstein, R. (1.996): La teoría de la modificabilidad estructural cognitiva, en Molina García, S. y Fandos Igado, M.: *Educación cognitiva I.* Zaragoza: Mira 31-76.

Feuerstein, R. y Hoffman, M. (1.992): *Programa de enriquecimiento instrumental.* Madrid: Bruño.

Feuerstein, R. (1.986): Programa de enriquecimiento instrumental. *Siglo Cero*, 106, 12-38.

Feuerstein, R. (1.993): La teoría de la modificabilidad estructural cognitiva: un modelo de evaluación y entrenamiento de los programas de inteligencia, en Varios: *Intervención psicopedagógica.* Madrid: Pirámide.

García Martínez, L. (2.000): Intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer: el caso de Isabel. *Trabajo de investigación no publicado. Facultad de Psicología Universidad de Valencia (Departamento Psicología Evolutiva y de la Educación).*

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

Grau Rubio, C. (1.993): *Integración escolar de los niños con neoplasias.* Barcelona, CEAC.

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

Israel, L. (1.988): *Método de entrenamiento de la memoria.* Barcelona, Sema.

Kohler, E.; Hurwitz, L.S. y Milan, D. (1.982): A developmentally staged curriculum for teaching self-care to the child with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes care*, 5,300-304.

MEC (1.999): *Volver a la escuela. Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas.* Madrid, MEC.

Lioffi, C. y Katira, P. (1.999): Clinical hypnosis versus cognitive behavioural training for pain management with paediatric cancer patients undergoing bone marrow aspirations. *The International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*, 2, 104-116.

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

Pieper, B. Por, para y con.... jóvenes con espina bífida. Madrid, Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia.

Polaino Lorente, A. y Gil Roales Nieto, J (1.990): *La diabetes.* Barcelona, Martínez Roca.

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

Sección de endocrinología de la Asociación Española de Pediatría (AEP) (1.995): *Lo que debes saber sobre la diabetes infantil.* Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.

Swinyard, Ch.A. (1.984): *El niño con espina bífida.* Madrid, Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia.

Tannenhau, N. (1.997): *Anorexia y bulimia. Una guía para superar los trastornos psicológicos que afectan los hábitos de alimentación.* Barcelona. Plaza y Janés.

Turkat, I.D. (1.982): An investigation of Parental Modeling in the Etiology of Diabetes Illness Behavior, *Behv. Res. Ther*, 20, 547-552.