

Grau, C. (2004). Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración. Málaga: Aljibe. ISBN: 84-9700-149-4.

ATENCIÓN EDUCATIVA AL ALUMNADO CON ENFERMEDADES CRÓNICAS O DE LARGA DURACIÓN

CLAUDIA GRAU RUBIO

EDICIONES ALJIBE

INDICE

INTRODUCCIÓN.

CAPÍTULO I: INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN EL DESARROLLO DEL NIÑO.

1. Descripción de las enfermedades crónicas en la infancia.
 - 1.1. Enfermedades crónicas.
 - 1.2. Enfermedades con trastornos ortopédicos y neurológicos.
2. Patrones de desarrollo en niños enfermos crónicos.
 - 2.1. Grandes prematuros.
 - 2.2. Niños y adolescentes con tumores cerebrales.
3. Las necesidades educativas especiales asociadas a una enfermedad crónica.

CAPÍTULO II: LAS NECESIDADES ESPECIALES DERIVADAS DEL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD.

Introducción

1. La adaptación del entorno hospitalario, familiar y escolar.
 - 1.1. Grandes prematuros.
 - 1.2. Asma.
2. La educación de los padres y niños sobre el modo de controlar la enfermedad y conseguir la adherencia a los tratamientos.
 - 2.1. Programa de educación sanitaria para padres y niños con asma.
 - 2.2. Programa de educación sanitaria para padres y enfermos de diabetes.
3. Información y medidas que puede tomar la escuela ante un alumno con enfermedad crónica.

CAPÍTULO III: NECESIDADES ESPECIALES DERIVADAS DEL IMPACTO EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD EN LOS PADRES Y HERMANOS.

1. Impacto en los padres.
 - 1.1. Problemas emocionales.
 - 1.2. Problemas sociales.
 - 1.3. Problemas psicológicos y conyugales.
- 2.
- 3.
4. Sugerencias para los padres de niños con una enfermedad crónica.
5. Impacto en los hermanos.

CAPÍTULO IV: NECESIDADES ESPECIALES RELACIONADAS CON EL IMPACTO EMOCIONAL QUE LA ENFERMEDAD PRODUCE EN EL NIÑO ENFERMO.

Introducción.

1. Hospitalización.
2. Dolor.
3. Cambios en la imagen corporal.
4. Trastornos psicológicos.

- 4.1. Ansiedad.
- 4.2. Depresión.
5. Problemas sociales.
6. Estrategias para ayudar al niño y adolescente con una enfermedad crónica.
7. Conclusiones

CAPÍTULO V: ATENCIÓN A LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES.

1. Necesidades educativas especiales.
 - 1.1. Niños con cáncer.
 - 1.1.1. Niños con tumores cerebrales.
 - 1.1.2. Niños con leucemia.
 - 1.2. Niños con SIDA.
 - 1.3. Grandes prematuros.
2. Organización de los servicios educativos.
 - 2.1. Atención Temprana.
 - 2.2. Unidades de apoyo en los centros hospitalarios.
 - 2.3. Asistencia educativa domiciliaria.
 - 2.4. Los centros escolares de referencia.
3. Conclusiones.

CAPÍTULO VI: ESTUDIO DE CASOS.

1. Caso I: Intervención psicoeducativa en un niño de educación infantil diagnosticado de un tumor intracraneal.
 - 1.1. Descripción del caso.
 - 1.2. Evaluación previa al programa de intervención.
 - 1.3. Programa de intervención.
 - 1.4. Resultados del programa de intervención.
 - 1.5. Conclusiones.
2. Caso II: Intervención psicoeducativa en una niña de educación primaria diagnosticada de una leucemia linfoblástica.
 - 2.1. Descripción del caso.
 - 2.2. Evaluación previa al programa de intervención.
 - 2.3. Programa de intervención.
 - 2.4. Resultados del programa.
 - 2.5. Adaptación curricular.
 - 2.6. Conclusiones.
3. Caso III: Terapia de grupo para adolescentes con cáncer afectados de secuelas neurológicas.
 - 3.1. Detección de problemas.
 - 3.2. Objetivos.
 - 3.3. Forma de trabajo.
 - 3.4. Conclusiones.

PARA SABER MÁS.

BIBLIOGRAFÍA.

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas los avances de la medicina han producido un cambio importante en el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de las enfermedades pediátricas. El descenso en la incidencia de las enfermedades infecciosas se ha visto acompañado de un progresivo aumento de las enfermedades crónicas. Enfermedades que antes eran terminales, se han convertido en crónicas con posibilidades de curación (cáncer). Niños que antes no eran viables, hoy pueden sobrevivir (grandes prematuros). Los niños con enfermedades crónicas (fibrosis quística, cardiopatías congénitas, diabetes, asma) van a tener una esperanza de vida mayor.

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

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

Las enfermedades crónicas difieren en intensidad: el curso de la enfermedad, los tratamientos y los efectos secundarios son muy variados. Los niños, que las padecen, están sujetos a altibajos, forman una población heterogénea y es difícil atribuirles características únicas, ya que presentan una gran diversidad de problemas que afectan de muy distintas formas a sus necesidades educativas.

Algunos niños tendrán grandes limitaciones en su actividad y funcionamiento intelectual, otros no. Ciertas discapacidades son permanentes; otras, transitorias. Y en un periodo largo de tiempo la gravedad de la discapacidad puede aumentar, disminuir o permanecer estacionaria. Sus necesidades educativas especiales son más impredecibles que las de otras deficiencias y son fundamentalmente de tres tipos: a) las relacionadas con el control de la enfermedad por el niño, la familia y el entorno escolar; y la adherencia a los tratamientos; b) las relacionadas con los trastornos emocionales y sociales que produce en los padres y niños la adaptación a la enfermedad; c) las relacionadas con la prevención y tratamiento de las secuelas cognitivas, sensoriales y motrices, o el retraso escolar que producen las enfermedades y que pueden afectar a su rendimiento escolar.

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 a la escuela. La respuesta educativa debe ser rápida y flexible y requiere del reconocimiento de que los niños con problemas de salud son responsabilidad de toda la escuela.

En este libro describimos: las enfermedades crónicas pediátricas más usuales y su incidencia en el desarrollo del niño; las necesidades especiales derivadas de la enfermedad y tratamiento y los programas para el control de la enfermedad en el contexto familiar y escolar; las necesidades especiales derivadas del impacto emocional en la familia y niño y sugerencias para la adaptación emocional a la enfermedad; las necesidades educativas especiales y los servicios educativos para satisfacerlas; y tres casos: 1) un programa de intervención psicoeducativa en un niño de educación infantil afectado de un tumor intracraneal, 2) un programa de intervención psicoeducativa en una niña de educación primaria afectada de una leucemia linfoblástica aguda, 3) y un programa de terapia grupal para mejorar los problemas emocionales en adolescentes afectados de un cáncer con secuelas neurológicas.

CAPITULO I: INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN EL DESARROLLO DE NIÑO.

1. DESCRIPCIÓN DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS EN LA INFANCIA.

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 siempre está presente, incluso con buen control y con años de remisión.

Las enfermedades crónicas pediátricas más usuales son.: grandes prematuros, fibrosis quística, asma, dermatitis atópica, diarrea crónica del lactante y del niño pequeño, cardiopatías congénitas, hemofilia, epilepsia, síndrome nefrótico, diabetes, SIDA, trastornos alimenticios y cáncer.

Otras enfermedades crónicas son aquellas que implican trastornos ortopédicos que afectan a los huesos, las articulaciones, las extremidades y los músculos (distrofia muscular, osteogénesis imperfecta) y las que implican trastornos del sistema nervioso que afectan a la capacidad de mover, utilizar, sentir, y controlar ciertas partes del cuerpo (espina bífida, lesiones de la médula espinal, lesiones traumáticas del cerebro, neurofibromatosis). Ambos trastornos (ortopédicos y neurológicos), aunque distintos e independientes pueden ocasionar limitaciones similares en la movilidad del sujeto y se hallan estrechamente interrelacionados. Un niño con una lesión del sistema nervioso central puede desarrollar también problemas en los huesos y en los músculos. Muchas actividades educativas, terapéuticas y recreativas son comunes a ambos tipos de problemas. Los trastornos motores suelen clasificarse en ligeros, moderados y leves.

1.1. Enfermedades crónicas

- Asma

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

El tratamiento consiste en la evitación de los desencadenantes, medicación antiinflamatoria, e inmunoterapia en niños que no evolucionan bien con el tratamiento antiinflamatorio. Estas acciones se completan con un programa educativo para padres e hijos y medidas de control ambiental.

- Cáncer

Bajo esta denominación se agrupan diferentes procesos clínicos, con un comportamiento absolutamente diferente, que tienen como característica común el que son procesos debidos a un crecimiento incontrolado de las células. Las células cancerosas poseen la propiedad de invadir, destruir y reemplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos, así como de esparcirse arrastradas por la sangre o corriente linfática y anidar en lugares lejanos al foco de origen (metástasis). En la infancia, los cánceres más frecuentes son: leucemias, linfomas, tumores cerebrales, neuroblastoma, tumor de Wilms, rhabdomyosarcoma, y osteosarcomas.

Los tratamientos anticancerosos son largos, agresivos, costosos, desfigurativos, e implican la acción coordinada de la cirugía, radioterapia y quimioterapia. 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.

- Cardiopatías congénitas

Anormalidad en la estructura y/o funcionamiento del corazón en el recién nacido, producida durante la gestación. En general, corresponden a malformaciones del corazón resultantes de un desarrollo embrionario alterado. Cerca de la mitad de los niños con cardiopatías congénitas van a ser sintomáticos durante el primer año de vida y la mayor parte de ellos va a requerir de un procedimiento quirúrgico corrector o paliativo durante este periodo.

El tratamiento consiste en la prevención de las infecciones respiratorias, en proporcionar una alimentación más concentrada para disminuir el aporte de líquidos y aumentar las calorías, diuréticos, corrección mediante cateterismo, o tratamiento quirúrgico.

- Dermatitis atópica

Enfermedad crónica de la piel, de tipo alérgico. Los síntomas son: eczema (enrojecimiento y aparición de pequeñas vesículas), prurito (pequeñas elevaciones rojizas con vesículas en el centro), picor y, debido al rascado, erosiones y liquenificación (áreas de piel dura y seca que se van pigmentando, con aspecto de suciedad). El 60% manifiesta los síntomas en el primer año y el 90% antes de los 5 años.

El tratamiento consiste en la prevención y cumplimiento riguroso de los regímenes de baño y en la administración de corticoides y antihistamínicos. Asimismo, se debe controlar el malestar físico, las lesiones desfigurativas y las consecuencias emocionales que puedan derivarse.

- 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.

El tratamiento consiste en aportación de insulina vía subcutánea, junto con una dieta adaptada al peso, talla, edad, y actividad física; asimismo, se completa con autocontrol o control domiciliario mediante glucemias capilares, glucosa en orina y acetonuria. Es muy importante el desarrollo de programas educativos para la familia y el niño.

- Diarrea crónica del lactante y del niño pequeño

Consiste en el incremento agudo o crónico de las deposiciones y en una disminución de la consistencia. Es crónica cuando no responde al tratamiento y persiste en el niño. Puede ser debida: a un defecto congénito o adquirido de carácter permanente (fibrosis quística y enfermedad celíaca) y a procesos secundarios de carácter transitorio (síndrome postgastroenteritis, intolerancia a proteínas, y mala absorción secundaria de azúcares).

El tratamiento consiste en dietas que eviten los alimentos a los que son intolerantes, en evitar la deshidratación y en medicamentos contra las infecciones.

- Epilepsia

Afección crónica, de etiología diversa, que se caracteriza por crisis recurrentes que producen unas perturbaciones en los movimientos, sensaciones, conducta y conciencia, ocasionadas por una actividad eléctrica anormal del cerebro. No se conocen exactamente las causas (congénitas, degenerativas, vasculares, traumáticas, tumorales, etc.), pero se cree que una persona la sufre cuando una zona del cerebro se torna eléctricamente inestable.

El tratamiento consiste en medicamentos anticonvulsivos. Las tomas deben ser periódicas, sin saltarse ninguna para mantener los niveles efectivos en sangre. Estos medicamentos pueden producir somnolencia, déficit de atención-concentración, disminución del aprendizaje, excitabilidad, irritabilidad, depresión, hiperactividad, cambio de personalidad e inquietud en el sueño.

- Fibrosis quística

Enfermedad hereditaria que se caracteriza por un desequilibrio en el transporte de cloro en las membranas celulares, provocando una viscosidad anormal de las segregaciones de las glándulas endocrinas, que puede bloquear los pulmones y determinadas partes del sistema digestivo.

El tratamiento consiste en fármacos para erradicar las infecciones pulmonares, en algunos casos serán necesarios los trasplantes; en evitar la desnutrición y retraso en el crecimiento por un funcionamiento insuficiente del páncreas, que ocasiona una digestión inadecuada y mala absorción de sustancias nutritivas; y en rehabilitación fisioterapéutica.

- Grandes prematuros

Niños con menos de 1.500 gr. al nacer. Pueden presentar desnutrición e hipoprecimiento, anemia, muerte súbita, patología respiratoria crónica o aguda, alteraciones motoras, visuales, auditivas y de la conducta, dificultades de aprendizaje, problemas familiares, deformidades craneofaciales y alteraciones neurológicas.

El tratamiento se encamina a la prevención y tratamiento de todos los problemas anteriores.

- Hemofilia

La hemofilia es una enfermedad hereditaria, ligada al cromosoma X (las mujeres la transmiten y los hombres la padecen), en que la sangre no se coagula con la rapidez necesaria. Hay varios tipos de hemofilia según el factor deficitario.

El tratamiento de la hemofilia consiste en la administración del factor deficitario, por vía intravenosa, con el fin de alcanzar los niveles necesarios para una perfecta coagulación de la sangre. Las consecuencias más graves de la hemofilia son las hemorragias internas.

- Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA)

Enfermedad provocada por el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH): las personas afectadas no pueden resistir ni combatir las infecciones a causa de la destrucción de su sistema inmunológico. El SIDA se contrae cuando un portador transmite el virus a otra persona a través del contacto sexual o de la sangre. La transmisión vertical madre-hijo se puede producir a tres niveles: prenatal (atravesando las paredes de la placenta),

perinatal (secreciones vaginales o sangre de la madre, durante las contracciones uterinas del parto), y postnatal (leche materna).

El tratamiento consiste en la combinación de fármacos antirretrovirales; en profilaxis de vacunas, de infecciones bacterianas graves y recurrentes, de neumonía, y de la madre infectada y recién nacido para evitar la transmisión de la enfermedad.

- Síndrome nefrótico

Pérdida de proteínas a través de la orina por un daño producido en el riñón. Falla la primera parte de la nefrona (célula del riñón que limpia la sangre de sustancias en exceso o de desecho): el glomérulo (procesos de filtración). En la primera infancia, el síndrome nefrótico puede ser: congénito, de lesiones mínimas (buen pronóstico), e hiliarios focal o segmentaria (puede necesitar diálisis o trasplante).

En el síndrome nefrótico de lesiones mínimas el tratamiento consiste en administración de corticoides, restricción de sal y líquidos y la dieta debe ser normal (evitar tanto el exceso como la restricción de proteínas).

Cuando la enfermedad no puede controlarse por corticoides (corticorresistencia) se recurre a fármacos más agresivos, los inmunodepresores (sus efectos secundarios son susceptibilidad a infecciones y crecimiento del vello en otras partes del cuerpo). Cuando los corticoides son efectivos, pero su retirada supone una recaída (corticodependencia) se emplearán corticoides durante años a dosis bajas (los efectos secundarios son detección del crecimiento, obesidad, osteoporosis y cataratas).

Las formas congénitas requieren únicamente tratamiento sintomático, pues no resultan efectivos ni los corticoides, ni los inmunodepresores. Cuando falla el riñón se recurre a la diálisis o al trasplante renal.

- Trastornos alimentarios

Llamamos trastornos alimentarios a enfermedades (bulimia y anorexia) que tienen en común el que los pacientes quieren adelgazar. Para ello desarrollan una serie de comportamientos dirigidos a conseguir o mantener lo que el individuo (por lo general de sexo femenino) considera como peso aceptable, siguiendo unas dietas totalmente irracionales y sin poder evitar un angustioso miedo a engordar, produciéndose, además, una distorsión de la imagen corporal.

Los tratamientos están encaminados a paliar todas las secuelas producidas por la desnutrición y a dar apoyo psicológico.

1.2. Enfermedades con trastornos ortopédicos y neurológicos

- Distrofia muscular

Es el nombre que se da a un grupo de enfermedades 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.

El tratamiento fisioterapéutico tiene como objetivo mejorar, prevenir y corregir las contracturas musculares, el uso efectivo de la fuerza muscular que le quede al niño y favorecer actividades funcionales como estar de pie o andar. Cuando el niño empieza a tener dificultades para andar se pueden beneficiar de la cirugía y de algún aparato (alargamiento de los músculos retraídos, colocación de férulas de plástico y trasplante de músculos).

Algunos niños pueden presentar problemas cardíacos y respiratorios. Se suele favorecer la respiración mejorando la postura, con ejercicios de respiración diafragmática, con aparatos y con drenaje postural.

- Espina bífida

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

El tratamiento consiste en paliar la debilidad muscular favoreciendo el que el niño pueda desplazarse; en corregir las alteraciones ortopédicas; en mejorar los problemas urológicos y la incontinencia fecal; y la implantación de una válvula de derivación ventrículo peritoneal (shunt) para eliminar la hidrocefalia.

- Lesiones de 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.

Los niños con lesiones de la médula espinal pueden tener paraplejía y problemas respiratorios y de control de la micción y excreción. Los programas de rehabilitación suelen ser fisioterapia, utilización de aparatos adaptados a la movilidad y vida independiente y apoyo psicológico.

- Lesiones traumáticas del cerebro

La causa más común de traumatismos craneales son los accidentes de tráfico (coche, moto y bicicleta), caídas, asaltos, heridas y malos tratos. Los traumatismos craneales severos ocasionan coma, en el que el individuo permanece durante un tiempo sin que los estímulos le puedan despertar. Los síntomas pueden ser pasajeros o permanentes, y pueden tener trastornos cognitivos, de lenguaje, de memoria, de la percepción, motrices y emocionales (agresividad o apatía), asimismo, pueden sufrir ataques de epilepsia, cefalea y fatiga crónica y tienen problemas de aprendizaje, de conducta y de adaptación social.

Necesitarían programas de rehabilitación neuropsicológica, fármacos anticonvulsivos y fisioterapia.

- Neurofibromatosis

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

El tratamiento va encaminado al tratamiento de las manchas cutáneas, cuyo tratamiento quirúrgico es poco satisfactorio, y de las manifestaciones neurológicas (tumores del sistema nervioso).

- Osteogénesis imperfecta

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

El tratamiento es fisioterapéutico y quirúrgico.

2. PATRONES DE DESARROLLO EN NIÑOS ENFERMOS CRÓNICOS.

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

2.1. Grandes prematuros.

Un ejemplo de patrón de desarrollo distinto es el de los grandes prematuros (menos de 1.500 gr. de peso al nacer). Las características son: (Pallás, de la Cruz, y Medina, 2000):

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

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

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

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

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

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

- Enfermedades asociadas (hernia inguinal, infecciones de garganta, nariz y oídos, reflujo gastro-esofágico, y problemas respiratorios -bronquitis espástica de repetición, displasia broncopulmonar e infecciones virales-). Disminuir el número e intensidad de las enfermedades añadidas evita reingresos hospitalarios, aumenta la calidad de vida del niño y de la familia y el estado de salud.
- Problemas en el desarrollo neurológico (parálisis cerebral). Es difícil hacer un diagnóstico antes del año y medio de edad. El tratamiento requerirá la actuación del fisioterapeuta, de los servicios de atención temprana y de apoyo escolar.

- Problemas sensoriales. Los problemas visuales son debidos a una retinopatía de la prematuridad, que puede provocar trastornos de la refracción, estrabismos o disminuciones de la aguja visual; y en casos graves, ceguera. También hay riesgos de que el niño padezca hipoacusia.
- Problemas psíquicos y trastornos del comportamiento.

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

2.2. Niños y adolescentes con tumores cerebrales

Los niños y adolescentes con tumores del SNC presentan secuelas cognitivas, sensoriales y motoras que afectan considerablemente a capacidad de aprender. En muchos casos esas secuelas van a ser permanentes como consecuencia del daño cerebral producido por la localización y naturaleza del tumor y por los tratamientos (cirugía, radioterapia y quimioterapia).

Existe un descenso en las puntuaciones de CI que está relacionado con la gravedad de la enfermedad y las recidivas en la misma. Un 50% de los niños tienen un coeficiente intelectual global, manipulativo y verbal por debajo de la media y en algunos casos las puntuaciones de CI son muy bajas. También se manifiesta una discrepancia entre el C.I. verbal y el C. I manipulativo (tumores infratentoriales). En muchos casos, existen problemas en los diferentes tipos de memoria y en algunos en la ejecución y percepción visomotora.

Los problemas motores pueden ser hemiparesias y, en casos más graves, hemiplejías, espasticidad y ataxia. Los sensoriales son hipoacusias (uni o bilaterales); cegueras totales o parciales, y problemas en la coordinación y motilidad de los ojos.

Los problemas emocionales y sociales más usuales son:

- Problemas de integración social y escolar, con el consecuente aislamiento social.
- Sobreprotección familiar.
- Baja autoestima, no aceptación de sí mismos, baja estatura (problemas de crecimiento debido a los tratamientos), caída de pelo irreversible por la radioterapia.
- Mínima autonomía personal: muchas veces no sabían cómo resolver problemas de la vida diaria.
- Dificultades en habilidades sociales y de relación.
- Dificultad de comunicación y de expresión de sentimientos.
- Falta de iniciativa y de toma de decisión.

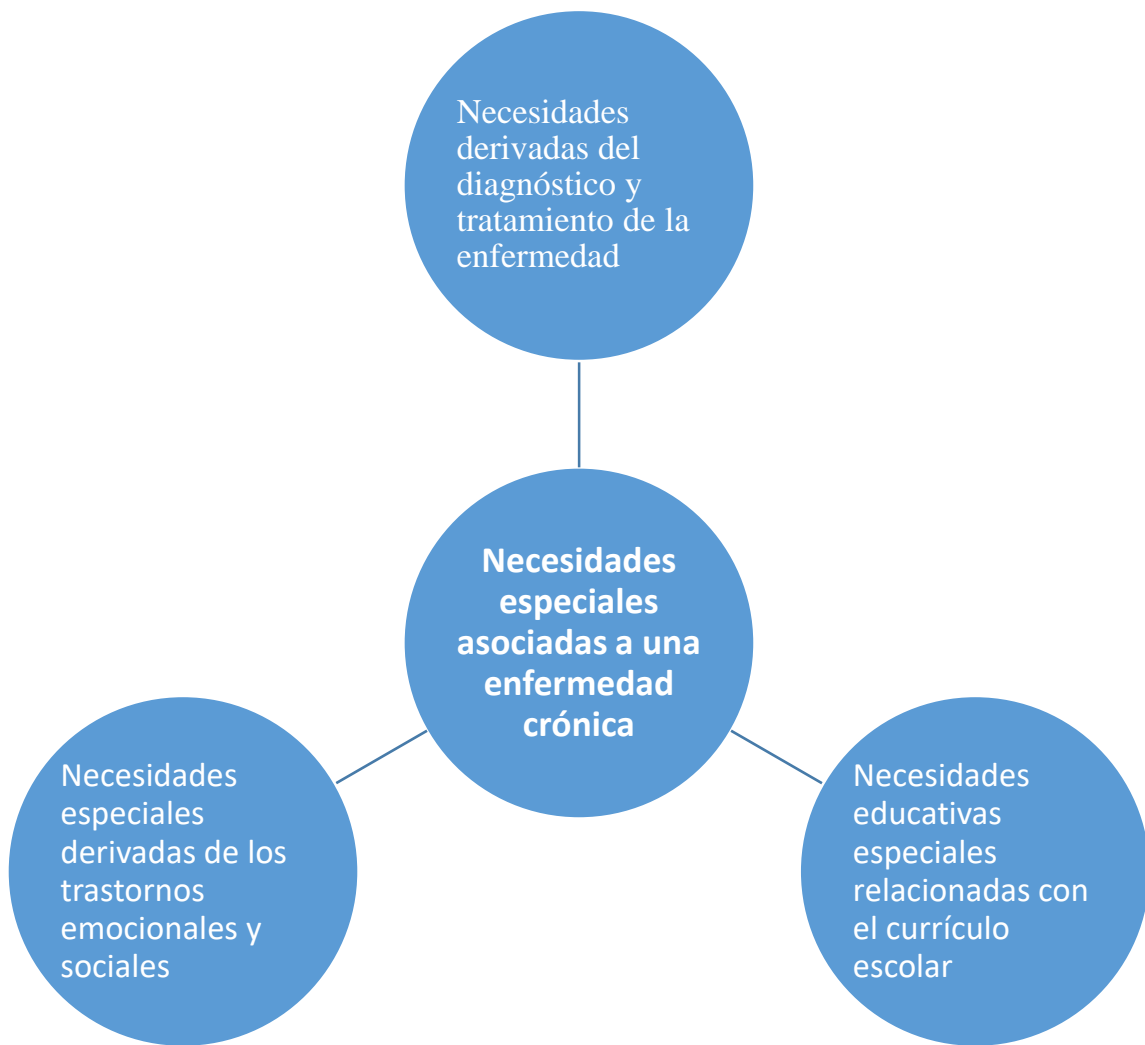
Los trastornos cognitivos, sensoriales y motores, unidos a los problemas emocionales y de relación, les producen importantes dificultades para aprender. Una rehabilitación neurocognitiva adecuada puede ayudarles a compensar estos procesos deficitarios, de manera que puedan ser más funcionales.

3. LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES ASOCIADAS A UNA ENFERMEDAD CRÓNICA.

La diversidad de las enfermedades hace que las necesidades educativas de los niños con una enfermedad crónica sean heterogéneas, diversas, inestables, cambiantes, y

menos predecibles que las que presentan otros niños. Estas necesidades educativas especiales son de tres tipos (Grau y Ortiz, 2001):

- a) Las derivadas del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad: adherencia a los tratamientos y control de la enfermedad del niño, familia y entorno escolar.
- b) Las derivadas de los trastornos emocionales y sociales que produce en los padres y niños la adaptación a la enfermedad: apoyo psicológico al niño y a la familia.
- c) Las relacionadas con el currículo escolar para favorecer un adecuado desarrollo cognitivo, motor, afectivo y social del niño: unidades escolares de apoyo en Instituciones hospitalarias, atención educativa domiciliaria, y centro escolar de referencia.



Necesidades especiales asociadas a una enfermedad crónica.

CAPÍTULO II: LAS NECESIDADES ESPECIALES DERIVADAS DEL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD.

INTRODUCCIÓN

Los objetivos de la respuesta educativa a las necesidades especiales derivadas del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad son:

- La adaptación del entorno hospitalario, familiar y escolar a las necesidades derivadas de la enfermedad para eliminar los factores de riesgo asociados a ella.
- La educación de los padres sobre el modo de controlar la enfermedad y conseguir la adherencia a los tratamientos. Constituye un objetivo prioritario en los primeros niveles educativos.
- El control de la enfermedad por parte del niño: manejo de aparatos, preparación para las pruebas diagnósticas y tratamientos. Este objetivo se va incorporando a medida que el niño crece y debe adaptarse a su nivel de desarrollo.

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

La atención de este tipo de necesidades educativas favorece un desarrollo físico adecuado y una mejora de la calidad de vida del niño y de la familia.

1. LA ADAPTACIÓN DEL ENTORNO HOSPITALARIO, FAMILIAR Y ESCOLAR.

Se exponen los protocolos de tratamiento y seguimiento de los grandes prematuros y de niños con asma.

La adaptación del entorno hospitalario debe favorecer un mejor desarrollo del niño y prevenir los riesgos asociados a la enfermedad (nutrición, problemas infecciosos, evitar los ruidos y luces, reducir el número de manipulaciones, etc.).

La adaptación del entorno familiar va a permitir la reducción de los periodos de hospitalización gracias a la participación activa de la familia en el tratamiento. Para ello necesita un programa educativo para los padres.

La adaptación del entorno escolar le permite al niño normalizar sus relaciones sociales manteniendo, a su vez, los cuidados que precisa. Es necesaria una información exhaustiva a los maestros para que puedan controlar la enfermedad en el colegio.

1.1. Grandes prematuros.

Constituyen un grupo heterogéneo. La mayoría va a tener una evolución normal, pero existe la posibilidad de que presenten trastornos en el desarrollo motor, psíquico y sensorial, que les produzcan problemas de aprendizaje y dificultades en su integración social. A medida que se incrementa la supervivencia de estos niños, el número absoluto de niños con secuelas se incrementa.

Programa de seguimiento del Hospital 12 de octubre de Madrid: Protocolos de actuación (Pallás, de la Cruz y Medina, 2000).

Tres protocolos: cuidados intrahospitalarios, de alta hospitalaria y de seguimiento.

1.- Protocolo de cuidados intrahospitalarios.

a) Las intervenciones generales.- Van encaminadas a favorecer: a) la lactancia materna (técnicas de extracción de la leche materna, cuidado del pecho, conservación de la leche y contacto con la piel de la madre y succión; b) la disminución del impacto ambiental (reducción de las manipulaciones de enfermería, cuidado de la postura del niño, disminución de la luz y del ruido); y c) integración de los padres en el cuidado del niño (entrada libre en las Unidades Neonatales, permanencia ilimitada y ampliación de visitas a los hermanos).

b) La detección sistemática. - Incluye los procesos de detección de la retinopatía de la prematuridad, de la lesión cerebral, de la infección por citomegalovirus –asociada a la hipoacusia-, y de la situación social crítica -identificar familias con problemas para establecer programas de apoyo y de seguimiento del niño-.

c) Las medidas profilácticas. - De la anemia – reducir al mínimo el número de extracciones de sangre por analítica, administración de eritropoyetina recombinante humana y suplemento de hierro-; y del raquitismo – disminuir el déficit de calcio y fósforo, añadiendo fortificantes a la leche materna y administración diaria de vitamina D-

d) La vigilancia nutricional. - Alimentación parental, administración de leches específicas, cálculo del volumen de la ingesta y calorías aportadas y gráficas de crecimiento.

2.- Protocolo de alta hospitalaria.

a) Programa de alta precoz. - El alta precoz se da: cuando hay ausencia de problemas médicos, alimentación oral sin dificultad, apoyo domiciliario de una enfermera y número de teléfono de consultas las 24 horas del día.

b) La valoración de riesgos.- Riesgo neurológico (lesión parenquimatosa, hidrocefalia, peso menor a 750 gr. y haber padecido una infección del sistema nervioso central); riesgo de problemas respiratorios (displasia broncopulmonar, y la necesidad de suplemento de oxígeno se ha prolongado hasta la 36 semanas); riesgo sensorial (retinopatía del prematuro grave, daño parenquimatoso cerebral, y todos los de menores de 1.500 gr. de peso son grupo de riesgo de padecer hipoacusia); riesgo nutricional (cuando el peso de alta se encuentra por debajo de un percentil 10, o se ha producido una caída de dos quintiles con respecto al percentil del peso del nacimiento); y riesgo social (padres adolescentes sin apoyo familiar, padres adictos y falta de colaboración de los padres en el cuidado).

3.- Protocolo de seguimiento.

Los especialistas implicados en el seguimiento son el neonatólogo (coordinador), la enfermera, la auxiliar de clínica, el equipo de trabajadores sociales y los especialistas asistenciales (neurólogo, radiólogo oftalmólogo, otorrinolaringólogo, neumólogo, especialista en nutrición y psicólogo).

El documento preestablecido de historia del seguimiento incluye la siguiente información: anamnesis, exploración, resumen e intervención.

Actuaciones de seguimiento

<i>Revisiones</i>	<i>Objetivos</i>
<i>Primera revisión (quince días después del alta)</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Valorar la adaptación del niño y la familia en el domicilio. -Detectar dificultades de alimentación. -Con riesgo neurológico, desviarlo a un centro de Atención temprana. -Confirmar si ha finalizado la vascularización de la retina o si ha realizado pruebas para descartar la hipoacusia. -Explicar a los padres el funcionamiento de la consulta y los objetivos de la misma. -Recoger teléfonos de contacto para evitar el abandono. -Contactar con el Pediatra de Atención Primaria.
<i>Segunda revisión (tres meses de edad corregida)</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Valoración de las curvas de crecimiento del niño. -Valorar la relación con el Pediatra de Atención Primaria. -Confirmar si ha finalizado la vascularización de la retina y si le han realizado fotoemisiones o potenciales evocados para detectar hipoacusia. -Confirmar la aparición de la sonrisa social.
<i>Tercera revisión (seis meses de edad corregida)</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Valorar el tono muscular. -Confirmar que se ha realizado la valoración de la audición. Si existe alteración, indicar intervención precoz.
<i>Cuarta revisión (nueve meses de edad corregida)</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Valoración cuidadosa del desarrollo motor (valorar la presencia de la sedestación sin apoyo). -Revisión por el neurólogo infantil.
<i>Quinta revisión (doce meses de edad corregida)</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Valorar lenguaje y habilidades sociales. -Revisión oftalmológica.
<i>Sexta revisión (dieciocho meses de edad corregida)</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Valorar lenguaje y habilidades sociales. -Valorar cuidados del desarrollo motor (confirmar la presencia de marcha automática).
<i>Séptima revisión (dos años de edad corregida)</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Valoración del lenguaje y de las habilidades sociales. -Revisión oftalmológica. -Valoración del cociente de desarrollo.
<i>Revisiones posteriores (a partir de los dos años, anualmente hasta los siete)</i>	<ul style="list-style-type: none"> -Valoración del desarrollo del lenguaje, problemas de comportamiento, alteraciones emocionales y adaptación escolar. -Valoración del inicio de la lectoescritura y de la coordinación visomotora.

1.2. Asma.

Programa de tratamiento (Díaz, 1.999):

1. Objetivos de salud.
2. Protocolo diagnóstico: criterios clínicos, criterios de función pulmonar (estandarización de pruebas, estudios complementarios, pruebas alérgicas), situaciones especiales y asma del lactante.

3. Protocolo de seguimiento: seguimiento regular, educación al niño y familia, monitorización de la severidad, prevención secundaria (evitación de desencadenantes), plan terapéutico de fondo y plan para la crisis.
4. Mecanismos de coordinación entre niveles asistenciales.
5. Criterios de interconsulta y derivación.
6. Evaluación del programa: de estructura (medios y formación), de proceso (cobertura y adherencia), de resultado (mejoría de síntomas y reducción de ingresos), y evaluación de la calidad de vida.

2. LA EDUCACIÓN DE LOS PADRES Y NIÑOS SOBRE EL MODO DE CONTROLAR LA ENFERMEDAD Y CONSEGUIR LA ADHERENCIA A LOS TRATAMIENTOS.

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

Esto implica el desarrollo de procesos educativos protocolizados, adecuados a cada enfermedad y a la capacidad de la familia, y desarrollados por los profesionales que se ocupan de la atención integral del niño. Estos programas respetan el derecho a saber sobre la enfermedad, a conocer formas de autoayudarse y a asumir responsabilidades (Díaz, 1.999).

2.1. Programa de educación sanitaria para padres y niños con asma.

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

<p>autónomas positivas sobre su asma.</p> <p><i>Específicos:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Comprender el diagnóstico realizado al niño. -Adquirir conocimientos sobre el asma. -Adquirir habilidades y destrezas. -Modificar actitudes, comportamientos y estilos de vida. -Lograr el autocontrol y control en familia del asma. 			
---	--	--	--

2.2. Programa de educación sanitaria para familiares y enfermos de diabetes.

Objetivos	Contenidos	Metodología	Evaluación
<ul style="list-style-type: none"> - Asumir y aceptar la diabetes. - Conocer el trastorno metabólico. - Mejorar la calidad de vida, mediante hábitos saludables respecto a la alimentación y ejercicio. - Proporcionarle los recursos para que la familia y el niño sean capaces y activos respecto al cuidado de la diabetes. - Evitar la aparición de complicaciones agudas o crónicas. 	<p><i>1. Fase inicial:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Comunicación del diagnóstico. - Evaluación de los factores que influyen en su enfermedad. - Tratamiento de la diabetes (dieta, ejercicio físico, insulina, estilo de vida, y autoanálisis en sangre y orina). - Complicaciones agudas (hipoglucemia, y cetoacidosis). - Criterios de buen control metabólico. - Complicaciones a largo plazo. <p><i>2. Fase seguimiento (refuerzo).</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Actividades educativas para seguir informando, seguir motivando y afianzando habilidades. 	<p><i>1. Metodología didáctica.</i></p> <p>a) Métodos de exposición:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enunciación. Enumeración de contenidos a explicar. - Ejemplificación. Dar ejemplos. - Racionalidad. Explicación de las bases de la actuación terapéutica. - Detallar las instrucciones y los cambios por escrito. - Comprobar la asimilación. Cerciorarse de la comprensión de los mensajes <p>b) Características de los mensajes: frases cortas, vocabulario neutro, dicción clara y complemento visual-táctil.</p>	<p><i>1. Aspectos a evaluar:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Grado de responsabilidad en el cuidado de la diabetes. - La familia y el niño se ocupan de la dieta y medicación. - La familia y el niño controlan la sangre y orina regularmente. - La familia y el niño controlan la insulina en función de los resultados de los análisis, la ingesta de alimentos, ejercicio y cambios en el estilo de vida. - Efectos adversos de la diabetes en el estilo de vida. - Grado de apoyo familiar y escolar.

		c) Métodos individuales y grupales. <i>2. Metodología conductual</i> - Entrenamiento. - Refuerzo positivo. - Extinción. - Contrato.	
--	--	--	--

3. INFORMACIÓN Y MEDIDAS QUE PUEDE TOMAR LA ESCUELA ANTE UN ALUMNO CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA.

La escuela debe tener información referente a las características de la enfermedad, y a los tratamientos, secuelas y cuidados que precisa el niño en la escuela, y adoptar las medidas necesarias para su control. Estas medidas favorecerán la continuidad en la escolarización del niño, una mejor socialización y su integración escolar.

- Asma

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

- Cáncer.

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

Cuando hay secuelas neurológicas (tumores cerebrales y leucemias con tratamiento profiláctico del Sistema nervioso central), la escuela debe desarrollar programas de actuación específicos para poder subsanar las dificultades de aprendizaje asociadas a estas secuelas.

Cuando hay secuelas ortopédicas (tumores de huesos) es importante eliminar las barreras arquitectónicas y utilizar, en su caso, los servicios de rehabilitación fisioterapéutica.

- Cardiopatías congénitas.

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

- Dermatitis atópica.

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

- Diabetes mellitus.

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

- Diarrea crónica del lactante y del niño pequeño.

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

- Distrofia muscular.

Los niños con distrofia muscular necesitarán servicios de rehabilitación fisioterapéutica en la escuela, eliminación de las barreras arquitectónicas, y entrenamiento en el uso de sistemas y aparatos ortopédicos. Asimismo, hay que cuidar los problemas cardíacos y respiratorios (respiración diafragmática, con presión positiva intermitente y drenaje postural).

- Epilepsia.

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

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

- Espina bífida.

Los niños con espina bífida tienen tres tipos de problemas: neurológicos (hidrocefalia), motores y ortopédicos, y problemas de incontinencia urinaria.

La escuela debe responder haciendo planes de actuación específicos a las dificultades de aprendizaje asociadas a los problemas neurológicos: atención, comprensión y expresión del lenguaje, y matemáticas. Asimismo, debe vigilar los síntomas de malfuncionamiento de las válvulas de derivación ventriculoperitoneal

(shunt), como vómitos matutinos, dolores de cabeza, alteraciones oculares, somnolencia, etc.

Es importante que los maestros comprendan las capacidades físicas del niño con espina bífida y sus limitaciones. Hay que eliminar las barreras arquitectónicas de los centros escolares y que los niños aprendan destrezas de movilidad: uso de muletas, aparatos ortopédicos y sillas de ruedas.

Muchos niños necesitan entrenamiento para la incontinencia urinaria, y algunos requieren un catéter, que debe estar limpio. La escuela debería proporcionar este tipo de entrenamiento y cuidados para todos los niños que lo requieran.

- Fibrosis quística.

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

- Hemofilia

El maestro debe procurar que el niño no reciba golpes ni se produzcan traumatismos, ya que las consecuencias más graves de la hemofilia son las hemorragias internas. Las hemorragias internas causan inflamaciones, dolores, daños permanentes en las articulaciones, en los tejidos, en los órganos internos y pueden requerir hospitalización para recibir transfusiones de sangre.

Debe evitarse que el niño practique deportes de riesgo y de contacto, como el fútbol, baloncesto, kárate y otros. En su lugar hay que favorecer la práctica de deportes que fortalezcan la musculatura (natación), ya que la masa muscular actúa como protectora de las articulaciones cuando sufren un golpe.

- Lesiones de médula espinal.

Los niños con lesiones de la médula espinal tienen problemas motores, en muchos casos parálisis. Hay que eliminar las barreras arquitectónicas de los centros escolares, que los niños aprendan destrezas de movilidad: uso de muletas, aparatos ortopédicos y sillas de ruedas, y servicios de rehabilitación fisioterapéutica

También, tienen problemas de micción y excreción. Muchos niños necesitan entrenamiento para la incontinencia urinaria, y algunos requieren un catéter, que debe estar limpio. La escuela debería proporcionar este tipo de entrenamiento y cuidados.

Deben seguir un programa de higiene personal para evitar infecciones y de vida independiente.

- Neurofibromatosis.

La escuela debe atender a los problemas cognitivos, sensoriales, motores y conductuales asociados a las secuelas neurológicas, desarrollando planes de actuación específicos para compensar o mejorar esas secuelas neurológicas. En el caso de niños con epilepsia las recomendaciones serían controlar los medicamentos anticonvulsivos y seguir las recomendaciones en el caso de ataques.

- Osteogénesis imperfecta.

Hay que tener cuidado con los golpes y caídas, fundamentalmente en los recreos; eliminar las barreas arquitectónicas de los centros; y entrenamiento en aparatos ortopédicos (muletas, sillas de rueda).

- SIDA.

El maestro debe vigilar la dieta, cumplir el tratamiento antivírico diario y profiláctico, vigilar las infecciones, procurar la socialización del niño y tomar todas las medidas necesarias para evitar el contagio.

- Síndrome nefrótico.

El maestro debe vigilar la dieta del niño, mantener las restricciones hídricas, suministrarle los medicamentos, vigilar las infecciones y cuidar la socialización, ya que se puede producir un deterioro de la imagen física. Asimismo, la escuela debe actuar sobre las posibles dificultades de aprendizaje derivadas de los problemas neurológicos.

- Trastornos alimentarios.

La escuela puede prevenir la aparición de los trastornos alimenticios a través de su acción educadora y la detección temprana de los síntomas; asimismo, debe colaborar con el equipo multidisciplinar y con los padres en el tratamiento cognitivo-conductual, que es el más efectivo para este tipo de trastornos.

Las conductas de riesgo de padecer trastornos alimentarios y que el maestro puede observar son: modificar de las costumbres alimentarias, seguir dietas restrictivas, reducir la cantidad de comida, evitar de manera continuada algunos alimentos (dulces), consumir productos bajos en calorías y ricos en fibra, usar diuréticos y abusar de laxantes, hacer ejercicio para bajar peso, vomitar, preocuparse de manera excesiva y frecuente por el cuerpo, pesarse con frecuencia, y mostrar un interés exagerado por la publicidad de alimentos para adelgazar. Los signos fisiológicos son: pérdida de peso en un breve periodo, pérdida o irregularidades en la menstruación, palidez, caída del cabello, sensación de frío, dedos azulados, debilidad y mareos. Los cambios de actitud son: irritabilidad, ira, sentimientos depresivos, inseguridad respecto a su capacidad, sentimientos de culpa por haber comido, aislamiento social y olvido de las amistades.

- Traumatismos craneales

En los casos de fatiga crónica, que padecen durante un año o más, obliga a la escuela a reducirles la jornada escolar, concentrarlas en las horas de mayor actividad, proporcionarles recreos frecuentes y recortarles el trabajo escolar.

Asimismo, la escuela debe 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; y revisarles las adaptaciones curriculares cada 30 días a causa de los grandes cambios de comportamiento que se pueden producir.

CAPÍTULO III: NECESIDADES ESPECIALES DERIVADAS DEL IMPACTO EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD EN LOS PADRES Y HERMANOS.

1. IMPACTO EN LOS PADRES

Cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar. El diagnóstico de una enfermedad crónica es siempre una experiencia inesperada y traumática. Ante la enfermedad la actitud es distinta: algunos padres la sospechaban en su hijo antes de que fuera diagnosticada, otros se sorprenden de la rapidez con que se ha desarrollado; y los hay que nunca se habían planteado la posibilidad de que su hijo pudiera padecer una enfermedad crónica. En cualquier caso, una enfermedad crónica es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis.

Los problemas a los que se tienen que enfrentarse los padres son de diferente índole: emocionales, sociales, psicológicos y conyugales.

1.1. Problemas emocionales.

Las reacciones de cada familia ante el diagnóstico están influidas por: la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades, los sistemas de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento (Die-Trill, 1993).

Se produce un fuerte choque emocional y aturdimiento, unidos a sentimientos de negación de la realidad, de ira hacia todo lo que le rodea, de culpabilidad, de ansiedad por la incertidumbre sobre el futuro y de falta de control de las situaciones (Barahona, 1.999; Ramírez, 1.999). Muy frecuentemente aparecen sentimientos de duelo anticipado (Díaz, 1.993).

Choque emocional y aturdimiento

La primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción, que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento. Son incapaces de escuchar y recordar información médica durante los días posteriores al diagnóstico. No pueden pensar en las responsabilidades del hogar y en los hijos sanos. Las preguntas que más frecuentemente se hacen son ¿Por qué yo? ¿Por qué mi hijo? La mayoría preferiría sufrir ellos mismos antes que verlos sufrir. Se plantean si serán capaces de sobrellevar la enfermedad del hijo y manejar la tensión que esta situación produce (Die-Trill, 1993; Grau, 1993).

Negación ante el diagnóstico

La negación del diagnóstico es muy común en las primeras etapas: muchos padres inician la búsqueda de otras opiniones médicas con la esperanza de conseguir otro diagnóstico, en un intento de alejarse de la realidad. Otros evolucionan desde la inicial incredulidad a la negación emocional del diagnóstico y a la aceptación intelectualizada de la realidad (Grau, 1993).

Ira

Es otra reacción frecuente ante el diagnóstico. En muchas ocasiones puede ir dirigida contra Dios; en otras, contra el personal sanitario. Si no se encuentran maneras sanas de encauzar positivamente la ira, los padres pueden encontrar grandes dificultades para sus relaciones interpersonales.

Culpa

Los padres se sienten a menudo responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para protegerle. La culpabilidad que experimentan parece disminuir su ansiedad, pero puede provocar la sobreprotección del niño enfermo privándole, a su vez, de la autodeterminación necesaria para conseguir su madurez (Maguire, 1983; Barahona, 1999).

Incertidumbre

Los padres tienen que vivir con la terrible incertidumbre de la evolución y duración de la enfermedad, de los problemas que pueden surgir, de las secuelas que puedan padecer y de si su hijo sobrevivirá o no.

A continuación, vamos a describir la incertidumbre de los padres en el transcurso de una enfermedad cancerosa.

Aun cuando un niño se encuentre bien años después de conseguir la remisión o extirpación del tumor, todavía queda la posibilidad de morir de la enfermedad. Se denomina “Síndrome de Damocles” a la situación de incertidumbre que viven los familiares del niño con cáncer (Koocher and O’Malley, 1981).

Los tratamientos oncológicos infantiles provocan efectos desagradables como náuseas, vómitos, caída del cabello, etc. Esta situación despierta angustia en los padres, hasta el punto de preguntarse si merece la pena hacer sufrir más al niño. El dilema que se les plantea es horrible. Su hijo no sobrevivirá, a menos que no complete el tratamiento; pero si este no tuviera éxito, habrá sufrido en vano. Los efectos adversos les recuerdan, brutalmente, que su hijo sufre una enfermedad potencialmente fatal, reactivándose así la inquietud por su supervivencia. Esta angustia se agudizará aún más si el niño pide que cese el tratamiento (Grau, 1.993).

Cuando la enfermedad ha remitido, la mayor preocupación de los padres es su reaparición. Aunque en esta etapa mantengan las esperanzas de curación, la angustia y ansiedad son constantes en sus vidas, de manera que cualquier síntoma físico que desarrolle el niño, por insignificante que sea, despierta gran preocupación y temor ya que es interpretado inicialmente como una señal de recidiva. Las preguntas que frecuentemente se hacen los padres en este periodo son: ¿qué posibilidades existen de que la enfermedad se vuelva a desarrollar?, ¿cuáles son las posibilidades de que un niño responda adecuadamente al tratamiento, en el caso de una recidiva?, ¿qué secuelas tendrá el tratamiento?, ¿son irreversibles las secuelas? (Die-Trill, 1993)

En el caso de recidiva de la enfermedad toda la familia sufre enormemente. Las reacciones de los padres ante esta situación varían desde una necesidad de renovar las esperanzas de curación hasta una actitud más pesimista, pasando por una actitud más pragmática de enfrentarse a la enfermedad. Sienten una mezcla de esperanza y de culpa por haberle hecho pasar a su hijo por el tratamiento inicial sin haber conseguido los

resultados deseados. La adaptación a la recidiva es más compleja cuanto más largo haya sido el periodo de remisión que la ha precedido (Die-Trill, 1993).

El avance de la enfermedad produce un gran temor en los padres. La pérdida de un hijo la consideran una alteración de las leyes de la naturaleza. Se produce un sentimiento de culpabilidad por haberle sobrevivido. Asimismo, la reacción ante la muerte de un hijo es mucho más compleja que cuando se pierde otros seres queridos.

1.2. Problemas sociales

Las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros miembros de la familia, las ausencias prolongadas en el trabajo, y la imposibilidad de planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo. Asimismo, se produce un aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas de la familia.

Hospitalización y visitas al hospital

El tratamiento de muchas enfermedades crónicas infantiles conlleva que los padres permanezcan durante un periodo de tiempo, o se desplacen frecuentemente a un centro hospitalario, que, en ocasiones, puede hallarse a gran distancia de su casa. Esto implica dificultades para organizar los viajes, contactar con las personas que cuiden de sus otros hijos y obtener permisos para ausentarse del trabajo.

Los padres deben armonizar los esfuerzos por el cuidado de su hijo con la atención de sus propias necesidades y las de su familia. Esto es difícil de conseguir, ya que les preocupa descuidar a su cónyuge y a sus otros hijos, pero, a su vez, les preocupa pasar menos tiempo con el enfermo. De igual forma, se preocupan por ayudar a sus otros hijos a adaptarse a la situación (Maguire, 1983; Grau, 1993).

Bajo rendimiento o ausencias prolongadas en el trabajo

Los ingresos económicos de la familia pueden verse mermados en una tercera parte. A los gastos extras hay que añadir el que las madres abandonan normalmente el trabajo, perdiendo una valiosa ayuda externa para su equilibrio psicológico, y los padres rinden menos en él, a causa de la depresión.

Aislamiento social

La naturaleza de las enfermedades y en algunos casos los largos tratamientos provocan que los padres se alejen de la familia y de sus amigos, aislándoles de aquellas personas a quienes normalmente acudirían en momentos de dificultad. Su aislamiento puede aún intensificarse si descubren que las personas que anteriormente trataban con ellos ya no desean hacerlo, bien porque no saben qué decir y evitan hablar con ellos por miedo a que salga el tema en la conversación, o bien porque temen la enfermedad y el contagio de sus hijos. Los padres, ante esta situación, se apoyan en otros que se encuentran en sus mismas circunstancias, lo que, aunque sea un alivio, puede tener como resultado que su vida se vea dominada por la enfermedad de su hijo.

1. 3. Problemas psicológicos y conyugales

Los estudios realizados al respecto demuestran que un porcentaje importante de padres de niños enfermos presentan síntomas de ansiedad, depresión y trastornos psicológicos.

En algunas familias, el hecho de que el niño tenga una enfermedad crónica une a menudo a los padres haciendo que se apoyen en busca de ayuda y comprensión y aumenta el aprecio mutuo. También toleran mejores problemas de menor monta que, anteriormente, pudieran haber ocasionado conflictos. No obstante, muchas parejas presentan conflictos que pueden deberse a varias causas (Grau, 1993):

- Cuando uno de los cónyuges considera que está llevando una carga desproporcionada por cuidar al niño enfermo o visitarlo en el hospital, y cuando el cónyuge débil intenta escabullirse y ocuparse de actividades que requieren una ausencia más continuada del hogar. Este hecho puede dar pie a grandes rencores, separaciones e, incluso, divorcios.
- La armonía conyugal puede verse en peligro cuando marido y mujer reaccionan de forma diferente ante la enfermedad. Por ejemplo, si la madre está deprimida, apática y es incapaz de hacer frente a la situación, el marido puede ser poco comprensivo, enfadarse, y su insistencia en que la mujer se sobreponga, intensifica los problemas. De igual manera, la mujer pudiera no aceptar que el marido esté perturbado y no se comporte como de costumbre.
- Puede haber desavenencias, si el matrimonio no está de acuerdo en la forma en que deben tratar al niño enfermo y a sus hermanos. Puede ser motivo de disputas el que uno de los cónyuges pase mucho tiempo con el niño enfermo, sin ocuparse de los otros. También se puede discutir por la disciplina: uno de los padres puede desear mimarlo, mientras que el otro considera que se le debe tratar de forma normal.
- Muchos matrimonios tienen grandes dudas sobre si deben continuar llevando una vida normal. Algunos padres sienten remordimientos cuando piensan en salir y divertirse, considerando que no tienen derecho a hacerlo ante la enfermedad de su hijo. Otros temen dejar a su hijo solo.

Una enfermedad crónica infantil supone un gran reto, incluso para los matrimonios más estables. El futuro de la familia es ahora incierto y los padres deben encontrar fortaleza para salir adelante y para salvar su matrimonio y familia.

2. SUGERENCIAS PARA LOS PADRES DE NIÑOS CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA

Se ofrecen las siguientes (aunque hacen referencia a niños en enfermos de cáncer pueden ser extensibles a otras enfermedades crónicas) (Die-Trill, 1993):

- Inicialmente se sentirá abrumado. Tome tiempo para comprender lo que está sucediendo y no actúe impulsivamente. Piense detenidamente en los datos médicos y en las experiencias de otros padres de niños con cáncer.
- Pregunte todo lo que necesite saber sobre la enfermedad y su tratamiento a los médicos. No se preocupe por repetir sus preguntas. Escriba sus preguntas para no olvidarlas al llegar al hospital.

- Permítase llorar y expresar su tristeza. Evite los extremos. Los niños desconfían más de los padres que intentan engañarles escondiendo siempre sus sentimientos, pero recuerde que llorar desconsolada y continuamente interfiere con el aliento, la confianza y la honestidad que su hijo necesita. El alivio que sienta debe ayudarlo a relacionarse con su hijo y a enfrentarse con su propia ansiedad y temor.

- Encuentre modos eficaces de descargar su ira.

- Reconozca que los sentimientos de culpa son una reacción común y normal ante una enfermedad crónica; compártalos con alguien allegado a usted.

- Aprenda más sobre la enfermedad y su tratamiento, para sentir un mayor control de la situación. No permita que sus conocimientos médicos interfieran con el tratamiento que su hijo deba recibir, siempre que éste sea el adecuado.

- Consulte con su especialista. Evite, en la medida de lo posible, hacer la misma pregunta a demasiadas personas. Puede que obtenga respuestas diferentes de cada especialista, lo cual aumentará su frustración.

- Tome parte activa en el cuidado médico de su hijo. Esto le hará sentir un mayor control sobre la situación. Su cooperación con el sistema hospitalario y con el tratamiento médico favorecerá la cooperación de su hijo con el tratamiento. Demuéstrele lo que es capaz de hacer.

- Busque apoyo en otras personas. Ningún padre puede enfrentarse sólo a esta situación.

- Intente afrontar la realidad de la situación.

- Prepárese para reacciones negativas de otras personas.

- Evite aislarse socialmente.

- Tómese tiempo libre durante el cual no tenga que preocuparse de las tareas del hogar y del hospital.

- Intente normalizar la vida familiar en la medida de lo posible. Busquen nuevas maneras de hacer las cosas que siempre han hecho. Intente no centrarse exclusivamente en la enfermedad, sino en otras tareas diarias. No abandone la educación de sus hijos sanos y vaya a las reuniones escolares.

- Tómese un día libre; viva el presente; aprenda a establecer prioridades; disfrute de la interacción con su familia aquí y ahora; establezca metas realistas, a corto plazo, para usted y para su familia; tómese unos días de descanso en cuanto su hijo esté mejor, no espere a que se cure; intente que cada día que pasa sea un día bueno, no espere a que lleguen los días buenos una vez finalizado el tratamiento; insista en la disciplina y el buen comportamiento de su hijo en el presente, no asuma que volverá a reinstaurar la disciplina cuando se sienta mejor; intente negociar los roles familiares y distribuya las tareas familiares de manera apropiada.

- Facilite el progreso escolar de su hijo y mantenga el contacto con la escuela. Los padres han de convertirse también en los educadores de los profesores.

- Escuche cuidadosamente cómo se siente cada miembro de la familia, qué es lo que cada uno necesita y cómo viven la situación.

- Busque oportunidades para hacer cosas en familia.

- Sea consciente de lo que necesita el niño de sus padres: disciplina, cuidados, comunicación, participación en su tratamiento y actividades familiares.

- No pierda nunca la esperanza. La curación es real en algunas enfermedades; un niño no es una estadística, cada niño reacciona de manera diferente a su enfermedad y tratamiento; y se están descubriendo nuevos fármacos y formas de tratamiento continuamente.

- No existe una manera única y apropiada de enfrentarse a la situación. Cada familia tiene sus propias destrezas, todas ellas válidas siempre que se fomente la adaptación familiar sin interferir en el tratamiento.

Los programas de orientación destinados a padres de niños enfermos irán encaminados a: evaluar a la familia para valorar su funcionamiento antes y después de la enfermedad; informar a las familias para fortalecerlas durante los distintos periodos de la enfermedad; entrenarles en la adquisición de habilidades que favorezcan la adaptación a la nueva situación; y aplicar programas psicoterapéuticos en el caso de comportamientos desajustados.

3. IMPACTO EN LOS HERMANOS

Una enfermedad crónica de un hijo produce en la familia un cambio brusco en la organización y clima emocional de la familia. Los hermanos del niño enfermo son los grandes olvidados. Los padres, sometidos a una gran tensión emocional y a las exigencias de los tratamientos, descuidan las necesidades emocionales del niño sano, las cuales, en muchos casos, son infravaloradas por unos padres ansiosos y agotados. Estos niños tienen que hacer frente al miedo y preocupación por lo que le sucede a su hermano enfermo, a sus padres y a ellos mismos (Grau, 1993; Die-Trill, 1993; Díaz, 1993; Norton, Norton y Norton, 1993; Schorr- Ribera, 1993; Soler, 1999).

Los hermanos del niño enfermo presentan un gran malestar emocional, ansiedad, y una mezcla de sentimientos como el temor a lo que está sucediendo, la culpabilidad, el miedo a enfermar, los celos, etc. Se encuentran pues:

Preocupados y tristes

Se preocupan por sus hermanos enfermos. Les afecta ver que pierden el cabello, que ganan o pierden peso, que se encuentran mal y que pueden morir. Deben aprender que el hermano es la misma persona, aunque tenga una apariencia tan diferente, o que, teniendo la misma apariencia, se están produciendo cambios internos que hacen que se encuentre mal. Pueden sumirse en una terrible tristeza, con ganas de llorar e incapaces de hacer nada. Esta tristeza pueden no manifestarla para no preocupar más a los padres.

Temerosos y culpables

Muchas veces se sienten culpables por no haber contraído la enfermedad o por ser los causantes de la enfermedad de su hermano, bien por lo que han dicho o por lo que han hecho, y avergonzados de tener un hermano enfermo, con déficits orgánicos o moribundo. Tienen miedo a las hospitalizaciones. Hay que animarles a exteriorizar estos sentimientos de culpabilidad y temor para poder explicarles, de forma apropiada a su edad, las causas y los efectos de la enfermedad y su tratamiento.

Celosos e irascibles

La mayor atención que prestan los padres al hijo enfermo puede provocar celos y resentimiento en los hermanos. Es probable que estén celosos si los padres, que no les han explicado el verdadero diagnóstico, miman mucho al niño enfermo, le protegen demasiado, y se lo consienten todo. Pueden considerar que los niños con enfermos tienen todos los privilegios -estar con sus padres, recibir regalos y atenciones especiales-; que la gente y sus padres ya no les quieren. También pueden enojarse con sus padres e intentar competir con el hermano. La ira que sienten hacia él se manifiesta cuando el niño enfermo está en el periodo de remisión de la enfermedad.

Identificados con la enfermedad y con el hermano enfermo

Se produce cuando no se encuentra una causa que justifique la enfermedad. También pueden ser comunes las pesadillas o sueños en los que ellos están enfermos o moribundos.

Trastornos comportamentales.

Los niños más pequeños tienden a manifestar su miedo, confusión y dolor de distintas formas: enuresis, dificultades para comer y dormir, pesadillas, hiperactividad, rivalidad con el hermano, rabietas y explosiones de enfado.

Los más mayores y adolescentes pueden mostrar enfermedades psicósomáticas (dolores de estómago y espalda, cefaleas), falta de concentración, alteraciones del sueño, miedos, fobias, ataques de pánico, fracaso escolar, comportamiento rebelde y negativo, y abuso de drogas o alcohol.

Estas reacciones se manifiestan también cuando el hermano muere (enuresis, cefaleas, dolor y molestias abdominales, problemas escolares, depresión y ansiedad de la separación). Se sienten responsables de su muerte, tienen miedo de ser el siguiente, o están resentidos con sus padres por su incapacidad por evitar el fallecimiento (Schorr-Ribera, 1993).

Para ayudar a los hermanos hay que: darles información; permitirles que expresen sus sentimientos de culpa, ira y vergüenza; visitar el hospital, dejándoles que participen en el tratamiento; fomentar la independencia y las actividades habituales; favorecer la comunicación con el hermano y padres; no darles responsabilidades como si fueran adultos; y proporcionar información a los profesores (Die-Trill, 1993).

Las alteraciones que pueden presentar en la escuela y que el maestro debe tener en cuenta son (Schorr-Ribera, 1993):

- *Conductas regresivas.* - Chupar el dedo pulgar en clase, accidentes de vejiga o vientre, llamar la atención, y depender de un profesor o compañero de clase.
- *Miedo y ansiedad.* - Aislamiento en el recreo, incapacidad para participar en juegos o deportes de patio, miedo a trepar o caer, gimoteos/lloros, e hiperactividad.
- *Depresión.* - Tristeza o palidez, llorar en momentos inadecuados, hipersensibilidad, fracaso escolar, incapacidad de participar en las discusiones de clases, dolores de cabeza y estómago, quedarse dormido en clase, e incapacidad para concentrarse.

- *Enfado*. - Ataques incontrolados de temperamento, peleas en el recreo, comportamiento desafiante y ataques de celos.

El maestro debe para paliar estos trastornos: animar al niño a expresar sus sentimientos; desviar la ira hacia actividades físicas; favorecer las amistades en el patio; reforzar la toma de decisiones; evitar los gimoteos y lloros, reaccionando con ternura; no castigar los accidentes de vejiga o vientre; permanecer calmado durante los ataques de ira, canalizando las reacciones desproporcionadas hacia actividades positivas; pedir que algún miembro de la familia le preste una atención especial; darle información sobre el cáncer; y que el niño participe activamente en algún proyecto de clase (Schorr-Ribera, 1993).

CAPITULO IV: NECESIDADES ESPECIALES RELACIONADAS CON EL IMPACTO EMOCIONAL QUE LA ENFERMEDAD PRODUCE EN EL NIÑO ENFERMO.

INTRODUCCIÓN

A partir de los cinco años, los niños son conscientes de la seriedad de la enfermedad que padecen, aunque nadie se lo haya comunicado. Se dan cuenta de la ansiedad que existe en los que le rodean. La falta de información puede producir tensión y fantasías perturbadoras. Asimismo, los niños se enfrentan a su enfermedad de forma más madura y apropiada que la que en un principio pudiera pensarse.

Antes de los años 60 había una actitud protectora en Pediatría, por lo que no debía decirse la verdad al niño sobre la prognosis y diagnóstico de la enfermedad, en la creencia de que el niño menor de diez años no tiene un concepto realista de la muerte y no manifiesta ansiedad hacia la misma; que el niño ni quiere, ni necesita información sobre su enfermedad y no se le debe proporcionar más de la requerida; y que el niño es inmaduro y no dispone de recursos para luchar contra la depresión y ansiedad que el conocimiento de su fatal prognosis le produciría (Schare, 1972).

A partir de los años 60 se desarrolla una postura más abierta, cuando los investigadores y clínicos observan que el niño percibe la honda inquietud de los padres y médicos a pesar de los esfuerzos de los adultos de comportarse normalmente. Esta postura abierta asume que, más que preocuparse por lo que se debe decir o no, hay que ayudar al niño a dominar el estrés que acompaña a la enfermedad, manteniendo la continuidad e integridad de la propia identidad del niño, adoptando una actitud activa que mejore su autoconcepto y favoreciendo la sensación de control que el niño tiene sobre la situación. Esta actitud se basa: en los resultados de las investigaciones del concepto de muerte en niños; en que si el niño muestra pasividad en preguntar por la muerte no es porque no tiene conciencia de ella, sino por el miedo a la reacción y disconformidad del adulto; y en que discutir los miedos y fantasías sobre la muerte puede ser la base para dominar la situación (Schare, .972).

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

1. HOSPITALIZACIÓN

La ruptura con su entorno habitual y con la escuela se produce un día sin más, y de manera traumática, cuando ingresan al niño en el hospital y abandona la escuela El

siguiente texto, elaborado por una profesora del aula de oncología, a partir de las redacciones que sobre las enfermedades realizaron los alumnos de dicha aula, refleja lo que el niño siente cuando se le ingresa en el hospital: “Os voy a contar mi historia: de cómo un día me ingresaron y dejé el colegio; del abandono, de la soledad, del desconocimiento, la rabia, la pena; de las transformaciones, hasta de las caras de mis padres; de las caras nuevas que han ido apareciendo en mi vida, de otras formas diferentes de hablar, de artilugios desconocidos totalmente para mí, que hasta aquel momento sólo conocía los juguetes; del dolor, de la desorientación, etc.”(Mijares, 1993: 121).

El contacto con un centro hospitalario constituye para muchos niños una experiencia negativa y traumática. Su concepto de enfermedad y su interpretación de los procedimientos médicos está cargado de tintes emocionales

La hospitalización en los diferentes estadios evolutivos

Los niños más pequeños interpretan la hospitalización como un castigo por algo que han hecho mal, tienen miedo al abandono, presentan comportamientos regresivos, dependientes e inmaduros, y pérdidas de autoestima (Lizasoáin, 2000).

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

Entre los 6 a 12 meses de edad, las separaciones de corta duración de la figura de apego (madre, padre), causadas por la hospitalización pueden producirles alteraciones en la alimentación, en el aparato digestivo y en el sueño; una disminución de las vocalizaciones y signos de ansiedad; y, si la separación se prolonga, el niño puede manifestar conductas de rechazo hacia la madre o el padre.

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

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

Las respuestas que los niños dan a la separación que se produce en la hospitalización infantil son: a) protesta-lloros: repite frases, no juega, y es incapaz de aceptar el consuelo de alguien distinto a sus padres; b) desesperación: llanto, escaso afecto, indiferente ante el contacto corporal de los adultos, y agarra y chupa objetos familiares; c) negativa: llora menos y se comunica verbalmente, busca consuelo en cualquier persona, y, cuando los padres llegan, pasa un periodo de tiempo hasta que el niño interacciona; d) ambivalencia/acercamiento: hace preguntas, el llorar y gritar responde a acontecimientos apropiados, establece apego o preferencia por algunos adultos, anticipa la visita de los padres y comienza a jugar de forma creativa y manifiesta afecto positivo; y e) recuperación: hace preguntas, habla de sus experiencias y sentimientos, el afecto está asociado a acontecimientos apropiados, hace elecciones, manifiesta apego, le divierte la visita de los padres, y hace juegos dramáticos (Bolig y Gnezda, 1984).

El comportamiento regresivo conlleva una reducción de intereses, un modo de pensar mágico e ilógico, y una conducta egocéntrica. La regresión tiene ciertos beneficios para el enfermo: alejarse de situaciones agresivas y desagradables, disfrutar de un pensamiento imaginario y mágico, y ser reconocido como un enfermo. Para reconducir

este comportamiento, se pueden intentar formas de expresión de sus sentimientos más activas y sociales, adaptar el lenguaje, respetar su fragilidad, evitar interpretaciones y no abandonarle.

Los niños en el periodo de la educación infantil no comprenden el origen de su enfermedad, ni el motivo por el que tienen que ser hospitalizados, y, en algunos casos, confunden causa con efecto; y no conocen las actividades propias del médico y enfermera, saben que su intención es curarles, pero no saben cómo (Palomo, 1.999). Tienen un pensamiento egocéntrico y asocian la muerte a la pérdida de la madre, lo que le provoca ira y temor; asimismo, la ven como algo remoto –creen que el que evita la muerte, engañándola, no muere- y se defienden de ella con el pensamiento mágico.

Entre los 6 y 10 años el niño es más independiente, y desplaza su atención de la familia a sus amigos. Ya no tiene sentimientos de culpabilidad - su conducta ya no es la causa de su enfermedad - y considera que los tratamientos médicos colaboran en su curación. Tiene miedo al dolor, a la anestesia, a la mutilación física y a las intervenciones quirúrgicas. Considera la muerte como un proceso externo que produce daño físico a la persona.

Los adolescentes saben distinguir las diferentes etiologías de la enfermedad y la considera como un proceso; asimismo pueden establecer con el personal sanitario una relación de empatía. Entre los factores negativos ligados a la hospitalización, los adolescentes señalan los siguientes: sentimientos de ansiedad y depresión, el dolor, las inmovilizaciones, la dependencia del personal sanitario, la falta de actividades, los regímenes alimenticios, los tratamientos médicos, la restricción de las visitas y las normas del hospital. Asimismo, tienen una concepción más exacta de la muerte, entendiéndola como un proceso interno que implica el cese de las funciones con carácter permanente e irreversible y temen a la muerte por sí misma.

Efectos de la hospitalización

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

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

Los temores infantiles más frecuentes son: a lo desconocido, al contacto con un entorno extraño, a la muerte, a la anestesia, a la mutilación corporal, al dolor, a la separación familiar, a las agujas e inyecciones, a la alteración del ritmo normal de vida y relaciones con los compañeros, y al retraso escolar. Estos temores difieren en función del estadio de desarrollo emocional; los niños menores de 5 años tienen miedo al contacto con un ambiente extraño, a la separación del entorno familiar y al abandono; por el contrario, en la edad escolar, tienen miedo al dolor, a la anestesia, a las posibilidades de despertarse durante la operación; y, por último, en la adolescencia, a la pérdida del control durante la anestesia (Lizasoáin, 2000).

La hospitalización y la enfermedad producen, además, una discontinuidad en la vida del niño enfermo, que se caracteriza por: la interrupción de sus actividades y

alteración de la normalidad; pérdida del control sobre el entorno y sobre sí mismo y desequilibrio; transformación y adaptación; incertidumbre sobre el futuro; ruptura del desarrollo normal de la vida, y cambios en la vida personal, social, familiar y escolar (Lizasoáin, 2000).

Programas de preparación para la hospitalización infantil

Tienen como objetivo contrarrestar los efectos psicológicos negativos que produce la hospitalización. Las actividades que se incluyen en estos programas son informativas y de apoyo psicológico.

Las informativas pueden desarrollarse en el hospital, o en casa antes de la hospitalización. El contenido de la información puede procesual o sensorial. La sensorial hace referencia a las sensaciones que el niño puede experimentar durante los tratamientos médicos (ruido, olores, sensaciones físicas, etc.). La procesual incluye los diversos pasos de los tratamientos, y puede, además, mostrar y hacer. Se completa esta información con un tour completo por el recinto hospitalario.

Las de apoyo emocional consisten en la utilización de técnicas de relajación, de distracción, de imaginación guiada, cognitivas, habilidades sociales, de feed-back, autocontrol y refuerzos. Se pueden utilizar también modelos filmados donde se enseñan al niño los comportamientos que pueden emplear para enfrentarse al estrés Su objetivo es la reducción de la ansiedad y la adaptación del niño y padres al hospital.

2. DOLOR

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

El dolor puede estar relacionado con la enfermedad y con los tratamientos. En los niños con cáncer el dolor está más relacionado con el tratamiento que con la enfermedad. Aunque los protocolos de tratamiento multimodal han aumentado las tasas de supervivencia, son muy agresivos, ya que implican toxicidad y están sujetos a multitud de técnicas diagnósticas, como punciones venosas, aspiraciones de médula y biopsias. El dolor en enfermos de cáncer puede asociarse a: la progresión del tumor y patología, a los procedimientos diagnósticos y terapias agresivas, a la toxicidad de la quimioterapia y radioterapia, a las infecciones, o cuestiones de origen osteomuscular, cuando los pacientes limitan su actividad física (Valía y de Andrés, .999).

El tratamiento del dolor requiere un conocimiento de los siguientes factores: el estadio evolutivo del niño; el estado emocional y cognoscitivo; las condiciones físicas y personales; las experiencias previas; el significado del dolor para el niño; la fase de la enfermedad; los miedos y temores sobre la enfermedad y la muerte; los problemas, actitudes y reacciones de la familia; y el contexto cultural y social (Valía y de Andrés, 1999).

El control del dolor es un objetivo prioritario del tratamiento, porque, si el dolor es permanente, causa un sufrimiento innecesario, y porque el dolor disminuye la actividad del niño, el apetito y el sueño, y puede debilitar más al niño que ya está débil. Así pues, el control del dolor es importante no sólo para aquellos cuya enfermedad está avanzada, sino también para el paciente cuya condición es estable y para quien la esperanza de vida es larga. Los tratamientos contra el dolor pueden ser farmacológicos, e intervenciones de tipo físico, conductual y cognitivo. Entre las técnicas no farmacológicas pueden

utilizarse: relajación, respiración, imaginación creativa, estimulación nerviosa subcutánea, hipnosis, reestructuración cognitiva, técnicas distractoras, etc.; asimismo: establecer un marco agradable antes de cualquier procedimiento, proporcionar la información pertinente, implicar a la familia en el cuidado del hijo, inhibir las fuentes productoras del dolor, y modificar los sistemas sensoriales y psicológicos que tienen relación con el dolor (Valía y de Andrés, 1998).

3. CAMBIOS EN LA IMAGEN CORPORAL

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

En los niños enfermos de cáncer, los cambios en la imagen corporal tienen su causa en las alteraciones de peso, erupciones y decoloraciones cutáneas, cicatrices, pérdida de órganos y extremidades, y alopecia. La alopecia puede provocar sentimientos de vergüenza.

4. TRASTORNOS PSICOLÓGICOS

Al igual que los padres, la primera pregunta que se hace un niño ante un diagnóstico de una enfermedad crónica es ¿por qué yo? Los niños tienen sentimientos de culpabilidad y también una gran ira, generalmente dirigida hacia los padres, hermanos, amigos y personal sanitario, que se manifiesta en irritabilidad u otras alteraciones del comportamiento. Pueden presentar gran ansiedad y depresión, comportamiento pegajoso, dependiente, rabietas y negativa a dormir solos.

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

En enfermedades cancerosas se preguntan si van a morir de la enfermedad. Es fundamental aclarar sus dudas, darles esperanza y desarrollar una comunicación abierta durante todas las etapas de la enfermedad. En la fase terminal, el niño tiene muchas dudas y fantasías que pueden producirle gran temor. Es muy difícil hablar con un hijo sobre la muerte en estas situaciones, por ello es conveniente la ayuda de un profesional (Die – Trill, 1993).

Los adolescentes con enfermedades crónicas luchan por mantener su independencia, al mismo tiempo que su enfermedad les hace ser más dependientes de

sus padres, del personal sanitario y del hospital. Asimismo, la negación de la enfermedad es un mecanismo de defensa que utilizan para adaptarse a ella. No es necesario inhibir esa actitud de negación, a no ser que interfiera en la administración del tratamiento adecuado.

4.1. Ansiedad

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

La ansiedad puede estar asociada a la hospitalización, características de la enfermedad y a los efectos de los tratamientos (trastornos del sueño, problemas de anorexia, falta de apetito, náuseas, vómitos, dolor, alteraciones del humor). Para su tratamiento se recomienda:

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

4.2. Depresión

Un porcentaje de niños enfermos sufre problemas de depresión. La depresión del niño y del adulto son dos enfermedades diferentes. Para el diagnóstico de la depresión del niño se debe valorar: si están tristes; si tienen una expresión triste; y si muestran, todos los días durante un mínimo de 2 semanas, los siguientes síntomas: cambios en el apetito, no dormir o dormir demasiado, mostrarse inactivo o demasiado activo, perder el interés por las actividades normales, parecer que todo le da igual, estar cansado o tener poca energía, sentirse inútil, crítico de sí mismo o culpable, no poder concentrarse, y estar pensando en la muerte o suicidio (DMS-IV, 1994).

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

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

5. PROBLEMAS SOCIALES

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

Los niños enfermos faltan largos periodos de tiempo a clase; son menos capaces de mantener un ritmo de trabajo adecuado; tienen dificultades para concentrarse y aprender; son menos activos; tienen menos energía e iniciativa; y no desean emprender nuevas actividades. Prestan menos atención a sus compañeros y son menos cariñosos con ellos. Por el contrario, tienen una mayor facilidad para llorar, lloriquear, quejarse, inhibirse en el recreo, y expresan poco sus sentimientos. Muchos niños se niegan a asistir a la escuela después del tratamiento y desarrollan síntomas físicos (psicosomáticos) para evitarlo. Esta fobia escolar puede ser debida a la ansiedad de separación de la madre (Díaz, 1993, Die-Trill, 1993).

En enfermedades crónicas graves como el cáncer, la separación escolar se produce de manera traumática; la ausencia es larga; las secuelas físicas, psicológicas, neurológicas, estéticas y afectivas les producen una baja autoestima, les sitúan en una situación de desventaja escolar respecto a sus compañeros, y les dejan en una situación de hipersensibilidad, que les produce valoraciones desproporcionadas de su verdadera situación; y, finalmente, el trato incorrecto por parte de los adultos les lleva a veces a tomar decisiones de inapetencia, inadaptación ostentosa, y a reclamar más atención sobre sí mismos (Mijares, 1993).

Es muy importante que la desconexión total del niño con su escuela no se produzca nunca. La visita del tutor al hospital, las cartas periódicas de los compañeros de clase, las llamadas telefónicas a los compañeros más íntimos para estar al día de los acontecimientos escolares, el contacto directo del profesor del hospital con su tutor, el intercambio de ejercicios, pruebas, evaluaciones, la visita del profesor del hospital, e incluso el acompañarle, si es posible, el primer día de clase, etc., todo esto viene a favorecer el hecho de que se mantengan vivos unos lazos, una especie de red de comunicación para que la ruptura total no se dé de ninguna forma. “Es importante que el niño viva el regreso a la escuela como el que regresa de un largo viaje y tiene muchas cosas que contar. El profesor no debe desperdiciar esta gran oportunidad” (Mijares, 1993:128).

El éxito académico y la normal asistencia del niño a clase pueden favorecer la adaptación del niño, compensar su discapacidad, potenciar el empleo de otras habilidades y evitarle caer en un sentimiento de inferioridad (MEC, .999; Grau, 1999)

6. ESTRATEGIAS PARA AYUDAR AL NIÑO Y ADOLESCENTE CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA

Entre ellas destacamos (Die-Trill, 1993):

- Explicar al niño su enfermedad y tratamiento, y estar dispuesto a contestar sus preguntas de manera honesta y esperanzadora. Esta información la puede dar el médico, o los padres. Debe darse cuanto antes, aunque no hay un momento mejor que otro. La información debe ser adecuada a su nivel de desarrollo.
- Permitir al niño que desahogue su ira y que exprese sus sentimientos de tristeza.
- Participar en la toma de decisiones y en el tratamiento.
- Utilizar terapias psicológicas y utilizar fármacos en el caso de depresión y delirio.
- Administrar analgésicos para el dolor y utilizar técnicas conductuales para el control de determinados síntomas.
- Mantener el contacto con los amigos, compañeros y escuela.

7. CONCLUSIONES

La mejora de la calidad de vida del niño enfermo crónico y de su familia necesita del tratamiento de los aspectos psicosociales y educativos que les afectan. Por ello, es imprescindible una intervención multidisciplinar en el ámbito hospitalario, familiar y escolar del niño. Estos equipos multidisciplinarios abordarán el problema de una manera global, incluyendo los aspectos médicos, psicológicos, sociales y educativos; y la actuación conjunta, desde el comienzo del tratamiento, favorecerá la prevención de posibles desajustes posteriores. De esta forma, los niños enfermos llegarán a la edad adulta en mejores condiciones para desarrollar sus actividades, y el número de adultos, supervivientes de una enfermedad crónica, con secuelas físicas, cognitivas o sensoriales será menor que si no se aplicaran programas psicológicos y rehabilitadores; así pues, la acción preventiva posibilitará la reducción de los costes derivados de la enfermedad y potenciará la integración escolar y social del niño.

CAPITULO V: ATENCIÓN A LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES.

1. LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES.

El principal problema que tienen los niños enfermos crónicos es el absentismo escolar, por lo que es imprescindible establecer servicios que favorezcan la continuidad escolar (aulas hospitalarias, enseñanza domiciliaria y adaptaciones en el centro escolar de referencia). Del mismo modo, habrá que establecer un plan de trabajo individual que contemple la situación del niño y los posibles cambios que se puedan producir. Debe realizarse en colaboración por todos los servicios educativos.

La escolarización del niño enfermo crónico en el periodo de la educación infantil presenta dificultades. Cuando un niño enferma y no está escolarizado, los padres tienen que decidir cuál es el mejor momento para que inicie la escolarización, teniendo en cuenta los grandes inconvenientes por los cuidados especiales que el niño precisa. Si ya estaba escolarizado, hay que preparar la vuelta del niño a la escuela, en función del número de hospitalizaciones que precise.

Asimismo, muchos niños con enfermedades crónicas -grandes prematuros, tumores cerebrales, SIDA, epilepsia, traumatismos craneales, neurofibromatosis, espina bífida- tienen riesgo de desarrollar secuelas neurológicas que van a influir negativamente en el desarrollo posterior del niño. Por ello, es imprescindible establecer programas de atención temprana que minimicen los efectos negativos de estas secuelas y programas educativos que compensen las posibles deficiencias. Otros niños pueden desarrollar problemas sensoriales – grandes prematuros, neurofibromatosis y cáncer-.

Una intervención educativa adecuada puede tener efectos muy beneficiosos en el niño, debido a la enorme plasticidad del cerebro infantil, aunque también el niño puede ser más vulnerable pues se produce la maduración de su sistema nervioso. En estos casos tal vez no sea suficiente la escolarización, sino que sean necesarios programas específicos que, a través de una actuación especializada, favorezcan un óptimo desarrollo motor, cognitivo, afectivo y social.

Los programas de atención temprana y rehabilitación neuropsicológica son particularmente necesarios en los supuestos de trastornos neurológicos.

1.1. Niños con cáncer.

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

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

Los niños con leucemia tratados con radiación craneal y quimioterapia combinada (tratamiento profiláctico del sistema nervioso) tienen secuelas neurológicas que se manifiestan en dificultades de aprendizaje.

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

1.1.1. Niños con tumores cerebrales.

Las posibilidades de supervivencia y de calidad de vida de los niños con tumores cerebrales van a depender de cinco factores importantes:

a) La localización de la lesión en el sistema nervioso.

Por su localización, los tumores intracraneales pueden ser supratentoriales e infratentoriales. Los supratentoriales se localizan: en los hemisferios cerebrales (lóbulo frontal, temporal, parietal y occipital), y en el diencéfalo; los infratentoriales, en el cerebelo y tronco cerebral.

b) La naturaleza y extensión de la enfermedad.

Los tumores del SNC son fundamentalmente de dos tipos: los gliomas (derivados de células gliales) y los PNET (tumor neuroectodérmico primitivo). La malignidad de los gliomas es menor que los PNET.

Los tumores del SNC pueden estar localizados o diseminados.

c) La presión intracraneal.

Los síntomas comunes asociados a ésta son: vómitos, cefaleas y alteraciones del comportamiento; y en los casos de mayor gravedad: cambios mentales y emocionales, síntomas oculares y desórdenes vegetativos.

d) Los tratamientos.

Las tres armas terapéuticas contra los tumores del SNC son: cirugía, quimioterapia y radioterapia (localizada o holocraneal). Tratamiento de los gliomas: cirugía, quimioterapia y radioterapia craneal. Tratamiento de los PNET: cirugía, quimioterapia y radioterapia del eje craneoespinal.

La radioterapia puede producir secuelas neurológicas a largo plazo que van a depender de las dosis administradas y de la edad del niño. Las alteraciones son: morfológicas (atrofia, calcificaciones, degeneración de la sustancia blanca, cambios vasculares, necrosis) o funcionales (encefalopatía, deterioro neuropsicológico, déficits focales).

e) La edad del paciente

Un factor importante es la edad del paciente. Como la mielinización del sistema nervioso es progresiva y el potencial de división neuronal no se completa hasta los dos años, cuanto más pequeño es el niño en el momento de la irradiación mayores son las secuelas neuropsicológicas y endocrinas. Por ello, actualmente se intenta no irradiar por debajo de 3 años y retrasar la radioterapia hasta los cinco años.

Dependiendo del tipo de tumor, de su localización, de la presión craneal y de los tratamientos, las deficiencias más comunes son (Grau y Nieto, 2000):

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

Los niños afectados de *neurofibromatosis* con manifestaciones neurológicas pueden presentar problemas muy similares a los de los niños con tumores cerebrales, ya que pueden desarrollar tumores cerebrales, macrocefalia, sorderas, epilepsia, etc.

1.1.2. Niños con leucemia.

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

1.3. Niños con SIDA.

La afección neurológica por VIH puede presentarse en forma de:

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

1.4. Grandes prematuros.

Las principales secuelas son:

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

1.5. Espina bífida.

Casi el 70% de niños con espina bífida mielomeningocele desarrollan hidrocefalia. Se caracteriza por la acumulación de líquido cefalorraquídeo en la cavidad craneana, que, de no corregirse, puede provocar un ensanchamiento de la cabeza, daño cerebral, e incluso la muerte. La hidrocefalia se trata mediante la inserción quirúrgica de una válvula de derivación (shunt), que extrae del cerebro el líquido cefalorraquídeo y lo devuelve al flujo sanguíneo. 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 hay que vigilar síntomas como somnolencia, vómitos, cefaleas, irritabilidad y bizquera.

Como consecuencia de la hidrocefalia los niños con espina bífida que la padecen pueden presentar dificultades de aprendizaje, que serán mayores cuando ha habido complicaciones agudas relacionadas con la hidrocefalia. Pueden tener problemas de atención, concentración, memoria, problemas visomotrices, etc.

1.5. Niños con traumatismos craneales

Los traumatismos craneales severos ocasionan coma, en el que el niño permanece durante un tiempo sin que los estímulos le puedan despertar. Los síntomas pueden ser pasajeros o permanentes, y pueden tener trastornos cognitivos, del lenguaje, de memoria, de la percepción, motrices y emocionales (agresividad o apatía); asimismo, pueden sufrir ataques de epilepsia, cefalea, fatiga crónica, dificultades de aprendizaje, de conducta y de adaptación social.

Programas de rehabilitación neuropsicológica.

Para mejorar las secuelas neurológicas de estas enfermedades es importante elaborar programas de rehabilitación neuropsicológica y neurocognitiva. La rehabilitación neuropsicológica tiene como objetivo que las zonas del cerebro que no están dañadas colaboren en la recuperación funcional de las áreas dañadas. En la edad infantil el cerebro es mucho más plástico, por lo que, tanto la recuperación espontánea de las funciones neurocognitivas como la recuperación a través de la rehabilitación se produce más clara y rápidamente (Grau y Cañete, 2.000).

La rehabilitación neuropsicológica se puede hacer a través de las siguientes estrategias: sustitución, activación-estimulación, integración y restitución (Manga y Ramos, 1.991).

La sustitución consiste en buscar un elemento sustitutivo del circuito cerebral dañado y crear circuitos alternativos que disminuyan la participación de la función dañada.

La activación-sustitución tiene como objetivo desbloquear zonas cerebrales que han disminuido o suprimido su actividad y que se manifiesta en una gran lentitud en el procesamiento de la información, fatiga o falta de motivación. Este desbloqueo se puede hacer a través de psicofármacos, de técnicas de modificación de conducta (siguiendo los principios del condicionamiento operante), un ambiente rico en estímulos y la repetición de respuestas ante un estímulo para mejorar la ejecución (principio subyacente al condicionamiento clásico).

La integración intenta mejorar la interacción entre los módulos cerebrales o su relación temporal (lo que implicaría la secuenciación de los componentes en una tarea para mejorar la actividad mental a nivel global).

La restitución intenta reconstruir, en la medida de lo posible, mediante el entrenamiento, las funciones que subyacen a un área determinada; la repetición puede mejorar la ejecución.

2. ORGANIZACIÓN DE LOS SERVICIOS EDUCATIVOS.

La organización de los servicios de atención integral debe responder a los principios defendidos por la escuela inclusiva: innovadora, orientada al consumidor, cooperativa e integradora de los servicios comunitarios que atienden a estos alumnos en todas sus facetas: atención temprana, unidades escolares de apoyo en Instituciones hospitalarias, atención educativa domiciliaria, escuela y familia (Grau y Ortiz, 2002).

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

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

La educación de estos niños es una labor compartida de padres, profesores y médicos, y para ello ha de establecerse una buena comunicación entre la familia, la escuela y el centro hospitalario. Esta comunicación empieza en el momento del diagnóstico y, para los niños que sufren secuelas cognitivas, sensoriales y motrices como consecuencia de los tratamientos, se mantendrá hasta que finalice su escolarización (Deasy-Spinetta, 1993).

La satisfacción de las necesidades educativas especiales del niño con enfermedades crónicas plantea las siguientes cuestiones (Robinson, 1987):

- ¿Cómo puede el sistema educativo atender adecuadamente estas necesidades?
- ¿Qué procedimientos hay que establecer para satisfacer unas necesidades educativas inestables, que cambian semana a semana?
- ¿Cómo proporcionar a los docentes una información adecuada acerca de estas enfermedades?
- ¿Qué quieren los padres para sus hijos y cómo las escuelas pueden apoyarles en sus deseos?

Es necesario, a pesar de los problemas, proporcionarles una atención educativa adaptada a sus necesidades para que puedan desarrollar una vida adulta activa, a pesar de la enfermedad, de sus secuelas y de los tratamientos recibidos. La atención educativa ha de ser parte integral del programa de tratamiento médico y constituir una labor compartida de los padres, profesores y personal sanitario, ya que la continuidad escolar del niño - escuela, familia y hospital- transmite un mensaje de esperanza en el futuro; y, asimismo, una atención educativa integral permite al niño desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas. Es imprescindible contar con un programa hospital/escuela bien definido y organizado, que incluya: las aulas hospitalarias, la atención educativa domiciliaria y los programas de preparación para la vuelta al colegio, todo ello en el marco de una escuela inclusiva (Grau, 2000).

2.1. La atención temprana.

En el protocolo estudiado de tratamiento del niño prematuro, los Servicios de Neonatología derivan a los niños con alto riesgo a los Centros de Atención Temprana, que favorecen, a su vez, la integración de los niños en las escuelas infantiles, aunque continúe con los programas ya iniciados. La integración del niño en la escuela infantil

viene a completar el trabajo que se realiza desde estos servicios. Es importante mantener una estrecha relación entre el hospital, atención temprana y la escuela infantil.

En el Libro Blanco de la Atención Temprana (2000):

- Se define la Atención Temprana como el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tiene como objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos del desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.
- Los objetivos de la Atención temprana son: reducir los efectos de una deficiencia o déficit; optimizar el desarrollo del niño; introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a las necesidades específicas; evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios; atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia; y considerar al niño como sujeto activo de intervención.
- Los niveles de prevención de la atención temprana son: a) prevención primaria -evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil-; b) prevención secundaria -detección y diagnóstico precoz de los trastornos del desarrollo o situaciones de riesgo-; y c) prevención terciaria -todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno con el objeto de mejorar las condiciones de su desarrollo-.
- Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) son servicios autónomos. El equipo de los CDIAT está constituido por especialistas en Atención Temprana procedentes del ámbito médico, psicológico, educativo y social.
- La Atención Temprana debe ser un servicio público, universal y de provisión gratuita para todos los niños y familias que lo precisen. La gratuidad ha de ser completa y debe alcanzar a las ayudas técnicas y a la eliminación de barreras a la integración.

2.2. Unidades escolares de apoyo en los centros hospitalarios.

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

Creación de las aulas hospitalarias

- Ley 13/1982, de 7 de abril, Integración social del minusválido. Se crean las aulas hospitalarias.

- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, Ordenación de la Educación Especial. Se ponen en práctica las aulas hospitalarias en virtud de convenios de colaboración entre la Administración educativa y sanitaria en las Comunidades Autónomas.

- Real Decreto 696/1.995, de 28 de abril, Ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales y Real Decreto 299/ 1996, de 28 de

febrero, Ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de las desigualdades en educación. Se mantienen las aulas hospitalarias a partir de la LOGSE.

Objetivos

- Proporcionar atención educativa al alumno hospitalizado, para asegurar la continuidad del proceso de enseñanza/aprendizaje y evitar el retraso escolar que pueda derivarse de su situación.
- Favorecer, a través de un clima de participación e interacción, la integración socioafectiva de los niños hospitalizados, evitando que se produzcan procesos de angustia y aislamiento.
- Fomentar la utilización formativa del tiempo libre en el hospital, programando actividades de ocio de carácter recreativo y educativo, en coordinación con otros profesionales y asociaciones que desarrollan acciones en el entorno hospitalario.

Los objetivos son fundamentalmente de tres tipos:

a) Pedagógicos:

- Evitar la marginación escolar.
- Facilitar su integración escolar una vez superada la enfermedad.
- Elaborar programas flexibles y adecuados a sus necesidades.
- Motivar para mantener la inquietud por aprender.
- Establecer relaciones positivas en el hospital.

b) Psicológicos:

- Disminuir las vivencias negativas.
- Fortalecer su personalidad.
- Mejorar su autoestima.
- Cubrir necesidades afectivas lúdicas y docentes.

c) Sociales. -

- Favorecer el proceso de humanización hospitalaria.
- Fomentar las relaciones entre los alumnos.
- Apoyar a los padres y orientarles.

Alumnado

Los alumnos atendidos en las aulas hospitalarias son niños en edad escolar obligatoria, aunque, dependiendo de la disponibilidad de espacios y recursos personales, esta atención educativa se extiende a la educación infantil (3-6 años) y a la secundaria post-obligatoria.

Por la duración de la hospitalización, se distinguen los siguientes grupos de alumnado: a) de larga hospitalización (más de 30 días), b) de media hospitalización (entre 15 y 30 días), y c) de corta hospitalización (menos de 15 días). La atención educativa debe priorizarse en el orden anterior.

Los alumnos hospitalizados mantienen su escolarización, a efectos de evaluación y promoción, en los centros educativos respectivos. Por esta razón, y con el objeto de garantizar el proceso educativo de los alumnos de larga y mediana hospitalización, el profesorado de estas unidades ha de establecer un primer contacto con el centro de cada alumno para solicitar información sobre el nivel de competencia curricular en las

diferentes áreas y sobre la programación general del aula en la que está escolarizado. Esta información orientará el diseño y desarrollo del plan de trabajo individual durante el periodo de hospitalización. Finalmente, se enviará a los centros un informe de evaluación del plan de trabajo individualizado que ha desarrollado el alumno cuando

Organización, metodología y plan de actuación.

La Orden de 15 de octubre de 1999, por la que se regula el funcionamiento de las actuaciones de compensación educativa (Comunidad de Madrid), apartado tercero; y la Orden de 30 de julio de 1.998, por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo (País Vasco), artículos 32,33 y 34, establecen la organización, metodología y plan de actuación. A continuación, ofrecemos las principales diferencias existentes en las dos órdenes anteriores, que son dos de las más representativas dentro del país.

En cuanto a *la organización de los servicios* la Orden de 15 de octubre de 1.999, por la que se regula el funcionamiento de las actuaciones de compensación educativa (Comunidad de Madrid) propone:

- El funcionamiento de Unidades Escolares de apoyo en Instituciones hospitalarias, cuya organización será flexible y adaptada a las características del alumno y del centro hospitalario.

- Apoyo educativo domiciliario a cargo de entidades privadas sin ánimo de lucro.

- Coordinación con el centro educativo de referencia.

Por su parte, la Orden de 30 de julio de 1.998, por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo (País Vasco), propone:

- La creación de centros de atención hospitalaria y domiciliaria.

- Profesorado itinerante que actuará indistintamente en el hospital o en el domicilio familiar.

- Coordinación de los centros de atención hospitalaria y domiciliaria con el centro educativo de referencia y con el Equipo Multiprofesional

En cuanto a *la metodología* la Orden de 15 de octubre de 1999, por la que se regula el funcionamiento de las actuaciones de compensación educativa (Comunidad de Madrid) propone:

- Globalización en las actividades curriculares programadas.

- Atención educativa personalizada, adecuada a la edad y nivel escolar del niño, así como a las condiciones de salud.

- Flexibilidad en la programación de actividades.

Por su parte, la Orden de 30 de julio de 1998, por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo (País Vasco), no especifica nada respecto a la metodología.

En cuanto a *los documentos* la Orden de 15 de octubre de 1999, por la que se regula el funcionamiento de las actuaciones de compensación educativa (Comunidad de Madrid) propone:

- Programación General Anual (análisis del contexto, objetivos, planificación general de actividades educativas curriculares, formativas, complementarias y extraescolares, planificación de actividades de coordinación y criterios y procedimientos de evaluación).

- Horario del profesorado.

Por su parte, la Orden de 30 de julio de 1998, por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo (País Vasco), propone los siguientes documentos:

- Proyecto educativo y Proyecto curricular de centro.

- Plan de trabajo individual.

La utilización de los recursos informáticos en las aulas hospitalarias

El proyecto del Ministerio de Educación en colaboración con Telefónica, “Teleeducación en aulas hospitalarias” tiene como *objetivo* es aportar las herramientas técnicas, formativas, organizativas necesarias para crear un espacio de aprendizaje, comunicación y apoyo a los alumnos de las aulas hospitalarias, como medio para superar barreras y para romper el aislamiento del alumnado. Se prevé llevar a cabo las siguientes acciones:

- Crear un espacio electrónico, materializado sobre Internet y RDSI e integrado con el mundo educativo, dotando a las aulas hospitalarias con el equipo técnico necesario.
- Formar al alumnado, a través de los equipos docentes, profesores y padres en las herramientas de intercomunicación personal y acceso al conocimiento.
- Crear una red de apoyo que potencie la comunicación de los alumnos en su entorno habitual (compañeros de colegio, profesorado, la familia).
- Realizar actividades formativas y recreativas utilizando la red de apoyo.

Los *objetivos específicos* de este proyecto son:

- Experimentar la integración de los medios telemáticos e informáticos en el ámbito de las “actuaciones de compensación educativa dirigida a la población hospitalizada”.
- Utilizar los medios tecnológicos para favorecer el desarrollo afectivo y social de la personalidad, e impulsar la expresión y comunicación tan necesaria en alumnos hospitalizados.
- Convertir la situación de desventaja académica (inmovilidad y disposición máxima de tiempo) en oportunidad para desarrollar destrezas para el uso de medios tecnológicos y apoyar la más fácil recuperación del desfase académico que se pueda sufrir.
- Motivar a los docentes en la utilización de la telemática (mensajería y teledebates) como medio de autoformación y de apoyo de su actividad docente.
- Favorecer la coordinación con el centro educativo de referencia y la comunicación entre el alumnado de éstos y las aulas hospitalarias.
- Evaluar los resultados del proyecto para la extensión a entornos semejantes.

Los *destinatarios* del proyecto son el profesorado del aula hospitalaria y del centro de referencia, el alumnado de educación primaria y secundaria de aulas hospitalarias, los familiares de alumnos hospitalizados, el personal auxiliar hospitalario que se preste a participar en la experiencia, y el personal del voluntariado.

El proyecto consta de las siguientes *fases*: 1ª) selección de las aulas hospitalarias, dotación de medios tecnológicos y materiales a dichas aulas y curso de formación de profesores (fase presencial); 2ª) curso de formación (fase a distancia) y planificación y puesta en práctica de actividades de enseñanza aprendizaje y de uso del tiempo de ocio, destinadas al alumnado de las aulas; y c) seguimiento y evaluación del proyecto (realización de un teledebate entre el profesorado de todas las aulas implicadas a través de Internet) y puesta en común de las conclusiones de las actividades realizadas con el grupo de alumnos.

El programa de *formación de profesores* incorpora los siguientes contenidos:

- Análisis de problemas relacionados con la comunicación y el aprendizaje de los alumnos hospitalizados.
- Estudio de los recursos informáticos y telemáticos para subsanar el problema de los límites impuestos por la situación de hospitalización de los niños en edad escolar.
- Diseño y desarrollo de actividades con dichos medios, que den respuesta a las necesidades individuales para el tratamiento de los problemas analizados.
- Práctica de comunicación en el espacio virtual creado para el proyecto.

La experiencia se lleva a cabo en 29 aulas hospitalarias ubicadas en el territorio MEC.

2.3. Asistencia educativa domiciliaria.

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

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

El Real Decreto 299/1996, de 28 de febrero, Ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de las desigualdades en educación, prevé la formalización de convenios con entidades públicas y asociaciones sin ánimo de lucro para el desarrollo de programas de atención educativa domiciliaria, que, con carácter mayoritario, los realizan las ONGs, las cuales reciben subvenciones anuales por este concepto.

En el País Vasco, por el contrario, el servicio de atención educativa domiciliaria se lleva a cabo por profesores itinerantes de los centros de atención hospitalaria y domiciliaria, y desarrollan su actividad indistintamente en el hospital o en el domicilio (Orden de 30 de julio de 1998, Criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo).

En Cataluña, el centro educativo donde está matriculado el alumno gestiona las ayudas a los padres para la dotación de profesores que realicen la asistencia educativa domiciliaria. (Orden, de 22 de febrero del 2000, Convocatoria de concurso público para otorgar ayudas a los alumnos con una enfermedad prolongada que cursen niveles obligatorios en centros docentes sostenidos con fondos públicos).

2.4. Los centros escolares de referencia.

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

Actuaciones de los centros en las diferentes fases de la enfermedad

El centro educativo debe estar informado de la situación del niño y colaborar con el hospital y los servicios de asistencia domiciliaria en todas las fases de la enfermedad, así:

- Diagnóstico. El maestro debe actuar como puente entre la familia y los compañeros, y tomar la decisión de cómo informar a la clase dependiendo de la edad y de las características del grupo. Asimismo, es conveniente contactar con las organizaciones de ayuda relacionadas con la enfermedad, reunir toda la información posible sobre la misma, no manifestar sentimientos fatalistas y mantener un nivel de expectativas positivo.

- Hospitalización. La escuela debe mantener al niño integrado en su grupo clase; fomentar el contacto del niño con los compañeros y profesores; continuar, en la medida de lo posible, el proceso educativo del alumno; y establecer procedimientos adecuados para la evaluación y promoción del alumno.

- Vuelta a casa. Aunque el niño no pueda incorporarse al centro docente y necesite de asistencia educativa domiciliaria, la escuela debe, al igual que la etapa anterior, mantener al niño integrado en su grupo clase fomentando el contacto con compañeros y profesores; hacer un seguimiento de los progresos educativos del alumno; y permitir la promoción escolar siempre que sea posible.

- Vuelta al colegio. En este periodo la escuela debe implicarse en la reincorporación del alumno; preparar al grupo clase para aceptar y comprender el nuevo estado de su compañero; proporcionar al niño estrategias de actuación frente al grupo; y establecer los planes educativos específicos para atender a las necesidades educativas del alumno.

En este periodo las pautas de actuación respecto a los compañeros de la clase son: informarles de la incorporación y estado en que se encuentra su compañero; prever las posibles burlas o bromas respecto a la enfermedad o aspecto físico de su compañero; sugerir pautas sencillas de comportamiento hacia su compañero –ayudar, pero no compadecer; interesarse por su enfermedad, pero no interrogar; y ser amables, pero no

complacientes o consentidores- ; y preparar una pequeña bienvenida, siempre que pueda ser positivo.

Respecto al niño, las pautas de actuación son: ayudarle a superar situaciones cotidianas que puedan ser conflictivas, para conseguir la normalización – no destacándole excesivamente; exigiéndole como a los demás siempre que sea posible; integrándolo en grupos formados; y ofreciéndole seguridad y apoyo en los momentos difíciles en su relación con los compañeros-.

Respecto al currículo, el profesor deberá adaptar la metodología, recortar contenidos no imprescindibles, proporcionarles materiales de apoyo y flexibilizar la temporalización.

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

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

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

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

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

Objetivos del programa:

- Ayudar al niño a vencer el miedo que le provoca el volver a la escuela.
- Informar al centro docente sobre las características de la enfermedad, tratamiento y secuelas y hacer sugerencias de cómo mantener el contacto del niño con la escuela.
- Informar a los compañeros de clase acerca de la situación del niño enfermo, a través de una enfermera de oncología. Se dan explicaciones a los compañeros sobre la enfermedad y tratamientos, utilizando materiales como una muñeca calva, que tiene un catéter y se les enseña a manipular jeringas, alcohol, tiritas, etc. También se intenta que los compañeros abandonen pensamientos y sentimientos irracionales sobre la enfermedad; se les hacen observaciones sobre los cambios producidos en el compañero y sugerencias de cómo ayudarlo.
- Proporcionar al colegio información, folletos y publicaciones.
- Preparar al niño enfermo para su regreso al colegio y para cómo presentarse ante sus compañeros.

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

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

Proporciona los siguientes servicios:

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

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

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

Acciones de los padres.

¿Qué pueden hacer los padres para favorecer la incorporación del niño a la escuela?

La Asociación Americana del Cáncer hace las siguientes sugerencias a los padres sobre las acciones que deberían realizar:

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

Acciones de los maestros.

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

- Se interesan por la salud del niño y los visitan en el hospital y antes de su regreso a la escuela.

- Prestan ayuda a los padres con sus visitas, llamadas telefónicas, correspondencia.
- Se informan sobre los tratamientos, aceptan sus efectos secundarios y siguen las instrucciones médicas.
- Animam a los compañeros de clase a mantener el contacto con el niño durante sus ausencias al colegio y los preparan para aceptar los cambios tanto físicos como emocionales que se producen en su compañero enfermo.
- Ajustan la programación educativa a las necesidades del niño, animándoles en su trabajo, tratándoles lo más normalmente posible, y permitiéndoles participar en el mayor número de actividades posibles.
- Saben cuándo una situación les sobrepasa y piden ayuda al médico, padres o administradores.

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

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

En definitiva, el docente debe favorecer la integración del niño a la escuela, elaborando planes de actuación en relación con las necesidades educativas de cada alumno, y, además: mantener la comunicación del niño enfermo con sus compañeros mediante cartas, fotos, visitas y comunicación vía INTERNET, si hay posibilidades; preparar una charla a los compañeros de clase sobre la enfermedad, utilizando los recursos disponibles en las diferentes asociaciones y hospitales.

3. CONCLUSIONES

La problemática y situación de los niños con enfermedades crónicas debe ser adecuadamente estudiada a fin de diseñar estrategias correctas de intervención. Entre las medidas para mejorar la calidad de vida del niño podemos señalar las siguientes:

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

y flexibilidad para aplicar programas de formación en un entorno especialmente difícil.

- Favorecer la colaboración entre los padres, los hospitales y la escuela.

CAPÍTULO VI: ESTUDIO DE CASOS.

A continuación, se describen los siguientes casos:

- Un programa de intervención psicoeducativa, aplicado a un niño de educación infantil afectado de un tumor cerebral. Dicha intervención se realizó en el hogar del niño tres horas semanales.

- Un programa de intervención psicoeducativa, aplicado a una niña de segundo curso de educación primaria afectada de una leucemia linfoblástica aguda. El programa se llevó a cabo durante un curso escolar por la profesora tutora del aula.

-Un programa de terapia de grupo para mejorar los problemas emocionales de adolescentes afectados de un tumor cerebral o de otro tipo de cáncer con secuelas neurológicas.

1. CASO I: INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA EN UN NIÑO DE EDUCACIÓN INFANTIL DIAGNOSTICADO DE UN TUMOR INTRACRANEAL

Se describe un programa de intervención psicoeducativa aplicado a un niño de educación infantil afectado por un tumor intracraneal: astrocitoma cerebeloso. Esta intervención se realizó durante el curso 2000-2001 -tres horas semanales- en el domicilio familiar, en horario extraescolar, y con la colaboración de la maestra del niño. Este caso forma parte de un trabajo de investigación más amplio que, bajo el título de “Intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer”, se ha realizado con la financiación de la Conselleria de Cultura y Educación de la Generalidad Valenciana (GV99-97-1-09) (Grau, Fortes, y Meneses).

1.1. Descripción del caso.

<i>Descripción del caso</i>	<i>Historial clínico</i>	<i>Secuelas físicas</i>	<i>Historial académico</i>
<p>- Nacido en 1.995, fue intervenido en 1999 de un astrocitoma cerebeloso.</p> <p>- El niño no recibe quimioterapia ni radiación del sistema nervioso central.</p> <p>- El astrocitoma cerebeloso es un tipo de tumor que se origina en las células del cerebro llamadas astrocitos. Está localizado en el cerebelo, que controla el equilibrio y las actividades motoras complejas, incluyendo el caminar y el hablar. Ordinariamente crece</p>	<p>- Desde su nacimiento manifiesta alteraciones comportamentales, así como problemas para alimentarse y conciliar el sueño. En la guardería se muestra solitario e inadaptado. Después de la intervención quirúrgica, su comportamiento social mejora, así como sus hábitos alimenticios y de sueño.</p> <p>- En 1999 acude al servicio hospitalario de Urgencias con sintomatología</p>	<p>- Sordera del oído izquierdo.</p> <p>- Minusvalía visual en el ojo izquierdo (requiere utilización de parche para su estimulación) y diplopía.</p> <p>- Hemiparesia facial izquierda.</p> <p>- Ligeras dificultades en el sentido del equilibrio</p>	<p>- A pesar de las ausencias escolares (92 días), Santiago está integrado de acuerdo con su edad en el aula de 2º curso de 2º ciclo de Educación Infantil, en el curso 2.000-2.001.</p>

lentamente y no se propaga a otras partes del cerebro y del cuerpo.	inespecífica, y, tras someterse a diversas pruebas, le es detectado el tumor, quedando ingresado el día 22 de octubre para intervención quirúrgica (acababa de empezar el primer curso del segundo ciclo de Educación Infantil).		
---	--	--	--

1.2. Evaluación previa al programa de intervención.

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

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

	<p>su minusvalía visual).</p> <p>- Déficit en psicomotricidad relacionada con el equilibrio (ya que su tumor estaba localizado en el cerebelo).</p>			
--	---	--	--	--

1.3. Programa de intervención.

El programa de intervención tiene como objetivo: establecer estrategias y recursos para realizar la rehabilitación de estas secuelas con el objetivo de que el niño sea lo más funcional posible, a nivel cognitivo, afectivo, motor, etc. en las actividades escolares y en su entorno social.

<i>Ámbito intervención</i>	<i>Objetivos</i>	<i>Actividades</i>
<i>Ámbito familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Contribuir a la reducción del grado de ansiedad. - Conseguir la colaboración de los padres en la realización de los diversos ejercicios de rehabilitación o refuerzo 	<ul style="list-style-type: none"> - Charlas varias. - Instrucciones sobre la realización de determinados ejercicios; en particular, logopédicos y de psicomotricidad.
<i>Ámbito escolar</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinar la intervención domiciliaria con la del aula ordinaria y demás actividades del centro. 	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevistas trimestrales con la tutora; y al final de curso, con ella, con la psicopedagoga y con la logopeda del centro
<i>Intervención logopédica</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Estimular y recuperar las capacidades articulatorias del niño. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ejercicios de respiración. - Ejercicios de capacidad de soplo. - Ejercicios de fortalecimiento de los órganos fonadores; en particular, de los músculos de la boca. - Ejercicios de ritmo. - Ejercicios de discriminación auditiva. - Ejercicios para facilitar la emisión del fonema sibilante /s/. - Ejercicios de articulación de sinfones (pa-la-pa-la-pa-la...plato, y otros).

<i>Psicomotricidad</i>	- Recuperar el sentido del equilibrio y reforzar el del ritmo.	- Seguir el ritmo marcado por las palmas o por la música. - Ejercicios de mantenimiento de posiciones (en particular, en cuclillas). - Andar de puntillas. - Ejercicios de discriminación derecha/izquierda con todos los elementos del esquema corporal.
<i>Conceptos básicos</i>	- Reforzar los conceptos deficitarios detectados en la evaluación previa.	- Se refuerzan los conceptos mediante las fichas de Refuerzo y Desarrollo de Habilidades Mentales Básicas (Carlos Yuste y Narciso García, Ed. I.C.C.E.).
<i>Memoria icónica</i>	- Reforzar su capacidad de percepción, atención y memoria.	- Juego del Memory, Mini-Arco, y fichas de la editorial I.C.C.E. - Ejercicios de coordinación visomotriz, figura/fondo, constancia de la forma o perceptual, reconocimiento de figuras escondidas, posiciones en el espacio, percepción de las relaciones espaciales, grafomotricidad, completar figuras, laberintos...
<i>Refuerzo actividades escolares</i>	- Evitar cualquier acumulación de retraso por mínima que sea, o dificultad en el proceso de aprendizaje	-Ayudarle a acabar las tareas pendientes, lo que incluye fichas con grafías, dibujos, sumas y restas, seriaciones...
<i>Lectoescritura</i>	- Reforzar el proceso de prelectura que sigue en el aula ordinaria.	- Lectura de cuentos adaptados. - Reconocimiento de algunas grafías y palabras.

1.4. Resultados del programa de intervención.

<i>Ámbito intervención</i>	<i>Resultados</i>
<i>Ámbito familiar</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Se ha conseguido una buena colaboración. - Disminución del grado de ansiedad. - Participación en la rehabilitación logopédica
<i>Ámbito escolar</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinación permanente con la tutora del niño. - Entrevistas con la psicopedagoga y logopeda del centro.
<i>Intervención logopédica</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Hay una mejora considerable en la articulación de sílfones.
<i>Psicomotricidad</i>	<ul style="list-style-type: none"> - El apartado de “mantenimiento de posiciones en equilibrio” resulta ser el más deficitario, tal y como era previsible. - Durante la realización de esta prueba, y en las sesiones siguientes, el niño sigue el ritmo con cierta facilidad; salta en longitud y desde la altura correspondiente a muy buen nivel; y lleva a cabo los ejercicios que le son más necesarios –andar de puntillas, mantenerse en cuclillas- con buen nivel, sobre todo el primero, y con gran tesón. - Insistimos en las últimas sesiones, con bastante éxito, en el discernimiento de la diferencia derecha/izquierda en sí mismo y en otros. Actualmente, lo tiene prácticamente consolidado.
<i>Conceptos básicos</i>	<ul style="list-style-type: none"> - En el área de conceptos básicos la progresión ha sido espectacular. Muestra una gran capacidad para asimilar, mediante ejercicios programados, los conceptos en los que era deficitario.
<i>Memoria icónica</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Presenta dificultades –explicables por su minusvalía visual- en el área de la memoria icónica, a pesar del trabajo realizado con el Memory, el Mini-Arco y las fichas de la editorial I.C.C.E. Se recomienda establecer un plan de trabajo y de seguimiento para el curso siguiente en este campo.
<i>Refuerzo actividades escolares</i>	<ul style="list-style-type: none"> - El trabajo en el apartado de repaso de tareas escolares y estimulación de la prelectura se ha cumplido satisfactoriamente
<i>Lectoescritura</i>	<ul style="list-style-type: none"> - La utilización del Mini-Arco para fomentar la práctica de la prelectura, adquisición de la lectoescritura, el razonamiento lógico y el cálculo matemático básico, se puede valorar como claramente positiva. - La lectura de cuentos ha servido para aumentar su vocabulario y afianzar y perfeccionar sus estructuras lingüísticas. - En las vacaciones del verano (2001), Santiago empieza a leer (comienza Primero de Primaria sabiendo leer).

1.5. Conclusiones

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

Se recomienda, para evitar que Santiago acumule algún tipo de retraso escolar o presente dificultades de aprendizaje en el futuro, establecer para el curso de Primero de Primaria un programa de seguimiento (y de intervención o refuerzo, si fuere necesario) a fin de controlar los déficits observados en aspectos relativos a la articulación de sonidos complejos, sentido del equilibrio, consolidación del esquema corporal, y capacidad de memoria icónica, y sus consecuencias en los procesos de aprendizaje general.

2. CASO II. INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA EN UNA NIÑA DE EDUCACIÓN PRIMARIA DIAGNOSTICADA DE UNA LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA.

Se ofrecen los resultados de un programa de intervención psicoeducativa de una niña de 2º curso de Educación Primaria afectada de una leucemia linfoblástica aguda. El programa de intervención psicoeducativa fue desarrollado por la maestra tutora y se realizó exclusivamente en el aula ordinaria, sin la intervención directa del aula de apoyo ni de la maestra de educación especial, aunque ésta colaboró proporcionando materiales. Este caso forma parte de un trabajo de investigación más amplio que, bajo el título de “Intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer”, se ha realizado con la financiación de la Conselleria de Cultura y Educación de la Generalidad Valenciana (GV99-97-1-09) (Grau, Fortes y Soriano (2002).

2.1. Descripción del caso

A María se le detecta una leucemia linfoblástica, de riesgo estándar, a principios del mes de septiembre del 2000, cuando tenía 7 años de edad, e iba a cursar 2º curso de educación primaria.

Durante el primer trimestre sólo pudo ir a clase tres tardes, ya que permaneció ingresada en el hospital, y en casa: únicamente tuvo asistencia educativa en el aula hospitalaria. El resto del curso asiste asiduamente a clase, excepto algún día cada veinte, para recibir el tratamiento de quimioterapia, que previsiblemente durará un periodo de dos años.

La maestra la visitó mientras permaneció en el hospital. María estaba muy afectada por la quimioterapia y mostraba pocas ganas de hablar; expresaba su deseo de volver al colegio, por lo que la maestra le llevó dibujos de los compañeros.

Antes de contraer la enfermedad, ya presentaba dificultades de aprendizaje; durante la Educación Infantil recibió atención logopédica y en el Primer curso de Primaria tuvo problemas con la lecto-escritura y no logró leer como el resto de compañeros de clase; tenía problemas en la comprensión del lenguaje; copiaba y dibujaba bien. Se le descartó una sordera, y se solicitó una revisión neurológica, que, finalmente, no se realizó por la enfermedad.

Los padres están separados y la niña, desde que ha contraído la enfermedad, vive con la abuela.

2.2. Evaluación previa

El informe psicopedagógico lo realiza la psicóloga del centro a petición de la profesora de aula en marzo del 2001 y su objetivo es valorar el nivel madurativo para determinar la necesidad de apoyo y/o elaboración de una programación adaptada.

<i>Pruebas</i>	<i>Resultados</i>
- <i>Escala de Inteligencia Wechsler para niños revisada. WISC-R.</i>	C.I. verbal (89) C.I. manipulativo (101) C.I. Total de la escala (94).
Conceptos básicos <i>(test de Boehm)</i>	- Obtiene una puntuación BAJA (PC 33), con fallos en los siguientes conceptos: pocas; más ancha; varios; casi; la mitad; tantas como; a un lado; empezando; semejantes; debajo; hacer pareja; hacia delante; cada; un par; saltar uno; poner en orden de mayor a menor; y tercero.
<i>Discriminación perceptual Reversal</i>	- P.D = 67; P.C = 30; NIVEL BAJO - Se observan errores perceptivos respecto a figuras con rotación en el plano horizontal, así como cuando aparecen pequeñas diferencias.
<i>Predicción pre-lectora (test ABC de Filho):</i>	Puntuación total: 11 (NIVEL BAJO). - Los niveles de maduración básica y de dominio de habilidades directamente relacionadas con la lecto-escritura son bajos, por lo que necesitará ayuda para favorecer un desarrollo adecuado de los aprendizajes básicos. - Se observa mayor dificultad en las tareas en las que se requiere la repetición oral de una actividad desarrollada anteriormente, y que implican memorización de lo que se ha realizado.

<p><i>PROLEC</i></p> <p><i>(Evaluación de los procesos lectores.)</i></p> <p>Esta prueba la pasó la profesora del aula, anteriormente (enero 2001) a la evaluación psicopedagógica realizada por la psicóloga del centro.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Nombre o sonido de las letras. - Resultado muy por debajo de la media, más de dos sigmas. La niña no conoce las letras. - Igual diferente. - Una sigma por debajo de la media (centil 25). Tiene una baja capacidad para segmentar las palabras en letras (tiende a leer de manera logográfica), lo que le impide aplicar correctamente las reglas de conversión grafema a fonema. - Decisión léxica. - Centil 0. Escaso vocabulario ortográfico. - Lectura de palabras. - Centil 0. La ejecución es muy baja. La ruta visual peor. - Lectura de pseudopalabras. - Centil 0. La ruta fonológica es un poco mejor. - Lectura palabras y pseudopalabras. - Centil 0 en las tres. Utiliza la ruta fonológica. - Estructuras gramaticales. - Centil 0. - Comprensión de oraciones. - Centil 0. - Comprensión de textos. - Centil 20. - Puntuación total 109.- Centil 0.
<p><i>Lecto-escritura</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - Los errores en la lectura y escritura son muy numerosos. Su nivel de vocabulario es bastante bajo, lo que también influye negativamente en su nivel de lecto-escritura. - Los errores más frecuentes en la lectura son: omisiones, adiciones, inversiones, sustituciones, vacilaciones de fonemas y entonación incorrecta de frases. - En la escritura se analizan dos aspectos: grafismo y ortografía. <ol style="list-style-type: none"> 1. Grafismo. - Tiene problemas en la presión y control del lápiz, poca fluidez al escribir, y a veces hace enlaces y otras no. - Su grafía debe trabajarse, muestra una deficiente dirección en los trazados, y le cuesta seguir las pautas del papel. Debe aprender a estructurar-organizar mejor la hoja y el trabajo a realizar en ella; no deja márgenes, ni espacios entre las líneas que escribe. El trabajo se muestra poco claro y enmarañado 2. Ortografía. - Se lleva a cabo una valoración analítica de la calidad ortográfica de lo escrito, identificando los diferentes tipos de errores cometidos y de trasgresión de las reglas ortográficas del ciclo. Los errores más comunes son: omisiones de letras y palabras, inversiones, sustituciones, rotaciones, uniones / separaciones, signos de puntuación (no usa ninguno) y ortografía arbitraria.

<p>- <i>Aprendizaje matemático.</i></p>	<p>Su nivel de conocimientos es bajo en esta área:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cuenta bien hasta el 20; a partir de entonces falla en las decenas, pero, si se le indican, continúa contando, aunque con algunos errores. - No realiza series de razonamiento de dificultad creciente propias de su curso. - Conoce los mecanismos de la suma y la resta. Únicamente aparece algún fallo de ejecución motivado por la falta de atención, pero son muy escasos. - Concepto de inclusión con material manipulativo (nivel de 2º de Educación Infantil). - Seriación con modelo para intercalar y seguir (nivel de 2º de Educación Infantil). - No sabe ordenar una serie de números de mayor a menor y viceversa. - Sabe asociar cantidad y grafía, con dificultad hasta las centenas. Comete numerosas faltas y realiza una gran presión con el lápiz. - No se muestra autónoma para trabajar, suele reclamar ayuda. Es muy lenta en el trabajo. - Debe reforzársele la grafía de los números. - En la resolución de problemas, no domina estrategias de planificación del trabajo, ni sabe lo que le pide el problema, ni sabe leer correctamente el enunciado, y comete errores en el planteamiento del problema.
---	---

2.3. Programa de intervención

<i>Áreas</i>	<i>Actividades</i>
<p>-<i>Preparación del regreso de María al aula y su integración en ella</i></p>	<p>-La profesora del aula se pone en contacto con ASPANION (Asociación de Padres de Niños enfermos de cáncer) y, tras la autorización de la madre, se le proporciona la maleta de “ASPANION al cole”, que contiene bibliografía e información referente a la enfermedad, y el video de dibujos animados “¿Por qué Charlie Brown? ¿Por qué?”, útil para ofrecer información a los compañeros de clase.</p> <p>-En diciembre la niña comienza a asistir a la escuela (tres tardes), aunque sin ganas de trabajar.</p> <p>-Los compañeros se interesaban por ella: ¿por qué no viene? ¿Se ha roto la pierna? ¿Por qué está calva? ¿Qué le ha pasado?</p> <p>- Después de Navidad empieza a ir a clase asiduamente y sólo falta un día de cada 20, para la administración del tratamiento.</p> <p>-La primera semana de enero, y tras la autorización de la madre de María, la maestra explica en la clase a sus alumnos qué es la leucemia y ven la película de dibujos animados ¿Por qué Charly Brown? ¿Por qué?</p> <p>- A María le gustó la película, pues, al final de ésta, a la niña enferma le crece el pelo, pero no quiere hablar de lo que le han hecho en el hospital, a pesar de las preguntas de sus compañeros.</p> <p>- Los compañeros no relacionan la calvicie con el tratamiento y, cuando le empieza a crecer el pelo (a finales de enero) y se quita el gorro, consideran que ya está curada.</p> <p>- En Fallas, le ponen una peineta para vestirse de fallera en la fiesta de la escuela.</p> <p>- Participa en la mayoría de las actividades, excepto en una excursión a una granja, pues tiene que tomar la medicación.</p>

	<p>- Se tiene mucho cuidado en las actividades del patio para que no sufra ningún accidente.</p>
- <i>Lectoescritura</i>	<p>- Después de la incorporación de María a la escuela y, mientras se realiza la evaluación psicopedagógica, la maestra se propone los siguientes objetivos: comprensión oral, comprensión de textos orales (cuentos, adivinanzas, ..), escuchar y comprender a los demás, comprender el vocabulario adecuado a su edad, expresión oral y escrita, distinguir y pronunciar todos los sonidos correctamente, utilizar un vocabulario apropiado, realizar la grafía de todas las letras, asociar sonido-grafía, completar el proceso lecto-escritor, y escribir frases.</p> <p>- En enero se inicia el repaso de todas las letras para comprobar que las recordaba. Presenta fallos tales como la (ñ), (ll), (y), (gu), (h). Se trabaja con el método “Ven a leer”.</p> <p>- A partir de marzo, se comienza trabajando con el método de lectoescritura: fichas JOGUCAM, método lógico de lectura y escritura de la profesora Guardiola. Este método trabaja: palabras generadoras, la lectura colectiva, jugar a adivinar fichas, automatización símbolo-sonidos, lectura comprensiva, dictado-copia y trazado gráfico. El método ha sido muy motivador para la niña – fichas de colores-. Se empezó repasando las sílabas directas: este proceso fue rápido, pues la niña ya conocía la mayoría, excepto las indicadas anteriormente. El proceso de aprendizaje de las sílabas compuestas e indirectas fue más costoso y lento. A veces, en los dictados, María confunde letras como la (m) y la (b) o la (t) y la (b), pero se da cuenta de los errores cuando se le pide que se fije.</p> <p>- Las actividades que se han realizado en el proceso lectoescritor son: reconocer y recortar letras, poner el nombre en los dibujos, recortar sílabas y formar palabras, completar palabras a las que les faltan letras, hacer frases, buscar palabras con sílabas inversas o compuestas en un diccionario de imágenes, y asociar palabras con dibujos en un dominó de ideas.</p>
- <i>Matemáticas</i>	<p>- Los objetivos que se propone la profesora antes de la evaluación psicopedagógica son: contar del 0 al 100, realizar series progresivas y regresivas, trabajar el número anterior y posterior, descomponer en unidades y decenas, realizar sumas llevando, restas y realizar problemas sencillos.</p> <p>- Se trabaja con regletas, los primeros números de los cuadernos de “Pues claro” de la editorial CEPE, Mini Arco de aritmética y juegos para trabajar el concepto de decenas y su representación gráfica.</p>
- <i>Procesos psicológicos básicos</i>	<p>- Se ha trabajado: percepción visual, atención, orientación espacial y temporal, y razonamiento lógico. Se han utilizado materiales como el programa “Refuerzo y desarrollo de las actividades mentales básicas” y Mini Arco (infantil 4-6 años; el mundo que nos rodea; figuras y formas; piensa, juega y combina).</p>

2.4.Evaluación de resultados

<i>Lectoescritura</i> Resultados del PROLEC.		PD enero	Centil	PD Junio	Centil	Media
	Nombre y sonido de letras	15		19		19'8
Igual y diferente	17	25	19	70	18'5	
Decisión léxica	19	0	25	10	27'9	
Lectura de palabras	8	0	23	15	29'2	
Lectura de pseudopalabras	10	0	27	30	27'9	
Lectura de palabras y pseudopalabras	f 6	0	f 19	60	19'1	
	i.7	0	i.18	50	18'5	
	ps 7	0	ps.13	10	17'8	
Estructuras gramaticales	8	25	11	60	10'6	
Signos de puntuación	-	0	6	5	9'34	
Comprensión de oraciones	6	0	5	0	11'42	
Comprensión de textos	8	20	9	25	11'6	
Total	111	0	196	5		

- Los resultados muestran un avance, aunque siguen por debajo de la media y en un centil muy bajo.

- De la observaciones practicadas por la maestra de aula se desprende que María: comprende mejor, aunque, cuando se le dan dos órdenes a la vez, no las realiza; le cuesta repetir una adivinanza o poesía corta; necesita ayuda para hacer una narración corta; tiene dificultades en las sílabas compuestas (realiza inversiones), y se expresa mejor con sus compañeros (cuenta sus visitas al hospital).

<i>Matemáticas</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Al final de curso, cuenta bien hasta 200, y regresivamente del 50 al 0. - Hace sumas llevando y se está iniciando en la resta llevando. - Entiende la descomposición en unidades y decenas, pero le ha costado mucho. - Hace problemas con números pequeños y que se resuelven con una operación
<i>Procesos psicológicos básicos</i>	<ul style="list-style-type: none"> - El dominio de la organización espacial y temporal va avanzando poco a poco. - El concepto de izquierda y derecha no lo tiene claro. - Necesita ayuda en las tareas de atención y percepción.
<i>Socialización</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Mantiene buena relación con los compañeros. Últimamente juega en el patio y no da muestras de cansancio, excepto cuando recibe el tratamiento en el hospital. - Participa más en los debates de clase que el curso anterior y expresa mejor sus deseos y opiniones. - En casa tiene un comportamiento caprichoso y exigente, pero en clase no. - María pasará el curso próximo a tercero de Primaria, pero seguirá necesitando atención especial.

2.5. Adaptación curricular.

La maestra tutora y la psicóloga elaboran en mayo, a la vista de los resultados obtenidos en las pruebas y de las dificultades observadas en el proceso de enseñanza

/aprendizaje de María, una adaptación curricular en la que no participa la maestra de educación especial, ya que todo el programa se desarrolla en el aula ordinaria. A continuación, se detalla la adaptación curricular realizada.

Datos personales.	Datos escolares.	Elaboración de la A.C.I.
Nombre: María Edad: 7 años	Curso: 00/01 Nivel: 2° de primaria	Fecha: 3 de mayo del 2001 Profesionales que intervienen: maestra tutora y psicóloga:

- Aspectos relevantes en la historia del alumno

Ha recibido atención por parte del especialista en Audición y Lenguaje, dado su retraso madurativo del lenguaje.

- Aspectos que favorecen el aprendizaje

- Actualmente está diagnosticada de leucemia y está recibiendo tratamiento.
- Tiene una buena relación con los compañeros y con los adultos.
- Es aceptada por el grupo y está bien adaptada.
- Vive con su abuela materna. Su abuela es la que se encarga de los cuidados de la niña.

- Aspectos que entorpecen el aprendizaje

- Nivel socio-cultural bajo.
- Dificultades en concentración y atención.
- Le cuesta manifestar sus sentimientos (es introvertida).
- Comprensión verbal baja y vocabulario pobre.
- Sus padres están separados; la madre trabaja muchas horas fuera de casa.

- Motivación por el estudio y estilo de aprendizaje

- Tiene motivación por el trabajo escolar.
- Es cuidadosa con las cosas; es habilidosa en los trabajos manuales.
- Es aceptada por el grupo de clase. La protegen por sus problemas de aprendizaje y por su enfermedad.
- Se distrae con mucha facilidad (puede ser debido a la medicación que recibe).
- Sigue su ritmo, no es lenta en el trabajo.
- Con el refuerzo social se crece e intenta superarse a sí misma.

- Contexto aula (aspectos que favorecen el aprendizaje)

- Los materiales que favorecen su aprendizaje son: Ven a leer, Mini Arco...
- Todos los días se le dedica un tiempo personal para reforzarle la lecto-escritura

- Contexto aula (metodología, actividades y evaluación)

Metodología:

- Incrementar el nivel actual de trabajo adaptando los objetivos y el material.
- Favorecer, estimular y valorar sus logros, quitando importancia a los errores cometidos, alentando su esfuerzo por mejorar.

Actividades:

- Adaptar a sus posibilidades: reducción de contenidos en matemáticas, lenguaje, sociales y naturales, y valenciano.

Evaluación.

- La misma que la de los otros alumnos, en función de su programación particular.
 - Continua y formativa, corrigiendo los errores en el momento que se cometen.
- *Contexto escolar*
- El Centro dispone de libros y textos adaptados a sus condiciones.
 - Se intenta programar actividades simultáneas que favorezcan el trabajo en pequeño grupo.
 - Se está desarrollando toda una programación para favorecer la integración de todos los alumnos del aula haciendo hincapié en los alumnos con necesidades educativas especiales.
 - Se evalúan los resultados de los alumnos mediante diferentes tipos de evaluación (trabajo diario, actitud, etc.).
 - El grado de participación en las actividades de ciclo, etapa y centro será máximo dentro de las posibilidades
- *Nivel actual de competencias*

Área de Lenguaje

Contenidos	Es capaz de...	Propuestas curriculares
1. Comprensión oral	3.1. Comprender explicaciones de dificultad creciente. 3.2. Comprender narraciones muy breves. 3.3. Comprender lo hablado en un diálogo.	1.1. Comprender narraciones breves. 1.2. Comprender órdenes de dificultad creciente. 1.3. Escuchar y comprender narraciones formulando preguntas sobre ellas.
2. Expresión oral	2.1. Explica con escaso léxico vivencias propias. 2.2. Memoriza pequeñas frases. 3.4. Se entienden sus expresiones, aunque su léxico es escaso.	2.1. Participar en las conversaciones y diálogos en clase. 2.2. Hacer narraciones orales con sentido. 2.3. Expresar sus propias vivencias con un vocabulario correcto. 3.5. Utilizar un vocabulario adecuado a su propuesta curricular.
3. Aprendizaje inicial de la lectura.	3.1. Tiene adquirida la mecánica lectora, aunque con algunas dificultades. 3.2. Realiza inversiones de sílabas.	3.1. Lectura de sílabas, palabras y oraciones que contengan letras conocidas. 3.2. Comprensión de textos breves. Memorización de frases, pareados y adivinanzas sencillas. 3.3. Mejorar su calidad lectora (entonación, pronunciación, y ritmo).

<p>4. Aprendizaje inicial de la escritura.</p>	<p>4.1. Escribe al dictado palabras conocidas. 4.2. Realiza inversiones de palabras. 4.3. Confunde letras cuando las escribe.</p>	<p>3.4. Ordenar las palabras de una frase (oraciones sencillas).</p> <p>4.1. Correspondencia sonido-grafía. 4.2. Direccionalidad y escritura legible. 4.3. Organizar palabras con sentido a partir de sílabas propuestas. 4.4. Descomponer palabras en sílabas y reordenarlas. 4.5. Utilización de mayúsculas en los nombres propios. 4.6. Escribir al dictado, aumentando el nivel de dificultad. 4.7. Escribir textos inducidos a partir de 4 o 5 palabras.</p>
--	---	---

Área de Matemáticas

Contenidos	Es capaz de.....	Propuestas curriculares
<p>1. Numeración.</p>	<p>3.1. Conoce números hasta la centena. 3.2. Continúa series de dificultad creciente y decreciente muy sencillas. 3.3. Tiene el concepto de mayor y menor. 3.4. Realiza ordenaciones crecientes y decrecientes con pocos números.</p>	<p>1.1. Reforzar la numeración. 1.2. Ir introduciendo la numeración con cantidades hasta el mil. 1.3. Reforzar la realización de series progresivas y regresivas con números inferiores a la centena. 1.4. Reforzar la realización de ordenaciones crecientes y decrecientes hasta la centena e ir aumentando el grado de dificultad. 1.5. Asociar cantidad con grafía, aumentando el grado de dificultad.</p>
<p>2. Operaciones y problemas.</p>	<p>2.1. Sumas llevando y restas sin llevar. 2.2. Sumas y restas en vertical. 2.3. Resolver problemas muy sencillos con una sola operación.</p>	<p>2.1. Introducir restas llevando. 2.2. Introducir sumas y restas en horizontal. 2.3. Resolución de problemas sencillos incorporando varias operaciones básicas.</p>
<p>3. Medida.</p>	<p>3.1. Reconoce algunos conceptos temporales y de cantidad.</p>	<p>3.1. Conocer los días de la semana y las estaciones y meses del año. 3.2. Reconocer la hora exacta en un reloj. 3.3. Conocer y utilizar monedas. 3.4. Reforzar y ampliar conceptos básicos temporales y de cantidad.</p>

4. Topología	4.1. Reconoce las figuras geométricas básicas. 4.2. Le cuesta diferenciar nociones de derecha- izquierda.	4.1. Reforzar y ampliar figuras geométricas básicas. 4.2. Reconocer nociones de derecha- izquierda en sí misma.
--------------	--	--

- Evaluación

- Se propone una revisión trimestral de objetivos.
- La evaluación se referirá a los aspectos concretados en este documento individual.
- Se propone que intervengan en la evaluación las mismas personas que intervinieron en su realización.

- Intervención familiar

- Es importante implicar a la familia en el proceso de ejecución de su adaptación curricular individualizada, por lo que periódicamente será informada de la consecución de objetivos y de la actuación más conveniente y oportuna.
- El apoyo familiar a nuestra labor pedagógica va a ser escaso debido a la situación familiar.

- Provisión de servicios

El marco donde se llevará a cabo esta adaptación curricular individualizada será el aula de 2º de Primaria.

- Criterios de promoción.

Se siguen los criterios generales establecidos en el P.C.C. Debe promocionar con su grupo de referencia.

2.6. Conclusiones

Consideramos que el programa de intervención psicoeducativa ha tenido unos resultados muy favorables ya que:

- Se ha mantenido la continuidad escolar de María, a pesar del tratamiento.
- Ha conseguido importantes avances en las materias instrumentales, lectoescritura, lenguaje y matemáticas, a pesar de las secuelas de la quimioterapia y de las expectativas muy desfavorables respecto a su rendimiento escolar.
- Se ha implicado positivamente a la tutora de la niña, sin necesidad de una intervención directa de la profesora de educación especial, sentando las bases de lo que debe ser una educación inclusiva.
- Se ha adaptado el currículo a las necesidades de María, lo que le ha producido manifiestas ventajas.
- Al preparar a los compañeros de aula, se ha favorecido la integración social de María, a pesar de los cambios en su imagen corporal (caída del cabello, aumento de peso, etc.).

3. CASO III: TERAPIA DE GRUPO PARA ADOLESCENTES CON CÁNCER CON AFECTACIÓN DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL.

Describimos los resultados de un programa de apoyo emocional para adolescentes con tumores del sistema nervioso central. Este programa ha sido desarrollado por la psicóloga de ASION (Asociación de padres de niños con cáncer de la Comunidad de Madrid), Mercedes Hernández Núñez-Polo.

El grupo comenzó en enero de 2001. Había varios chicos de entre 14 y 18 años que presentaban secuelas físicas y psíquicas importantes, que les impedían tener un desarrollo normal dentro de sus ámbitos sociales. Lo constituían siete chicos, (dos chicos y cinco chicas), todos habían tenido algún tipo de tumor cerebral y/o afectación del sistema nervioso central. Los tratamientos en algunos casos habían concluido hacía varios años, menos en uno que estaba con tratamiento de mantenimiento.

3.1. Detección de problemas.

Tras hacer una valoración por medio de entrevistas no estructuradas, los problemas que presentaban en general eran muy diversos, pero los podríamos resumir en estos:

- Problemas de integración social y escolar, con el consecuente aislamiento social.
- Sobreprotección familiar.
- Baja autoestima, poca valía personal y no aceptación de sí mismos, baja estatura (problemas de crecimiento debido a los tratamientos); caída de pelo irreversible por la radioterapia, dificultades de memoria y secuelas auditivas.
- Dificultades de aprendizaje.
- Mínima autonomía personal: muchas veces no sabían como resolver problemas de la vida diaria.
- Dificultades en habilidades sociales y de relación.
- Dificultad de comunicación y expresión de sentimientos.
- Falta de iniciativa y de toma de decisión.

3.2. Objetivos.

A partir de la evaluación se seleccionaron algunos objetivos, pues todos los problemas no se podían trabajar a la vez y alguno en concreto era imposible trabajar en un grupo de apoyo emocional (dificultades de aprendizaje). Estos objetivos son:

- Ampliar el autoconocimiento y el conocimiento del grupo.
- Mejorar el autoconcepto, la autoimagen, el sentido de valía y el respeto a los demás.
- Promover la escucha activa y la comunicación.
- Potenciar la capacidad de crítica y actitud de apertura para cambiar frente a nuevos argumentos.
- Facilitar la expresión de sentimientos propios y aceptar la expresión de los sentimientos de los demás.
- Aprender técnicas de análisis y resolución de problemas, es decir, desarrollar la capacidad de definir el problema, reconocer sus causas y buscar soluciones.
- Analizar percepciones, creencias, contrastándolas con otros.
- Desarrollar la autonomía personal.

3.3. Forma de trabajo.

Los días de reunión eran cada tres semanas, durante dos horas, ya que lo compatibilizábamos con las sesiones de terapia ocupacional que se desarrollaban un día a la semana durante dos horas. Vimos que el tiempo para ellos era fundamental, cuando tenían exámenes y demasiada tarea escolar se agobiaban mucho e incluso faltaban a las reuniones, por este motivo no se les convocaba cada dos semanas.

El plan de trabajo se organizó en módulos dependiendo de los objetivos que se marcaron en un principio. Para nosotros los módulos eran importantes pues los chicos tenían una guía de las cosas que se querían trabajar y ellos decidían si ese día querían hablar sobre el módulo que tocaba u otro. No se establecieron un número determinado de sesiones para cada módulo, ya que se trabajaban en función de sus intereses. A los módulos les pusimos estos nombres:

- Autoconocimiento y autoconcepto.
- Comunicación.
- Expresión y comprensión de sentimientos.
- Relaciones de ayuda y cooperación.
- Percepciones.
- Comprensión del mundo que nos rodea.
- Resolución de problemas.
- Autonomía.

Cada reunión la estructuramos de la siguiente forma:

- Explicación e instrucciones de la actividad.
- Desarrollo de la actividad.
- Discusión o debate de la sesión y actividad.

Para el desarrollo de las sesiones se hicieron dinámicas de grupo y actividades, relacionadas con el tema que correspondía. Hasta el momento, solo hemos trabajado sobre cuatro módulos, ninguno de ellos concluido del todo. Los módulos hasta ahora tratados han sido:

Módulo de autoconcepto y autoestima.

- Se hizo un árbol, simbolizando al grupo, la identificación y pertenencia al grupo era importante. Cada rama era uno de ellos, y en cada rama escribieron sus cualidades, defectos, gustos, sueños, etc.
- Se habló sobre la enfermedad de cada uno, su punto en común, lo que les había supuesto en sus vidas, lo diferentes que se sentían, lo diferente que cada uno lo había llevado o lo llevaba.
- Se hizo listas de adjetivos pensando cómo les veían las personas más cercanas. Luego hicieron una lista de adjetivos de cómo se veían ellos mismos. El fin era ver la diferente percepción de ellos con la de los demás.
- Se habló de los roles y papeles que se sentían capaces de desempeñar.
- Normalmente, siempre hablaban de sus defectos y de lo que no eran capaces de hacer, les costaba mucho ver para lo que servían y lo buenos que eran en

determinadas situaciones. A partir de aquí, se propuso escribir todos los defectos que tenían cada uno en papelitos pequeños, debían de doblarlos y guardarlos.

Módulo de Comunicación.

Este módulo se planteó como un debate. Se propuso un torbellino de ideas de aquellos temas que les gustaría tratar en el grupo, temas que les preocupaban y de los que necesitaban hablar libremente. Estos temas se englobaban en:

- Cómo ayudarnos a nosotros mismos, y cómo queremos más. Cómo ayudar a un amigo.
- Cómo ser más eficaces.
- Cómo poder no demostrar sentimientos con quién no debemos. Saber a quién podemos contar las cosas, y en quién confiar.
- Cómo aprender a ver el lado bueno de las cosas.
- Cómo aceptar críticas.
- Cómo aprender a preguntar.
- Cómo conseguir que me den más libertad y confianza en casa.

Módulo de autonomía personal.

Para trabajar este punto, se pensó que lo mejor era enfrentarles a situaciones cotidianas. Se hicieron dos salidas, una a Ávila un fin de semana en abril, y a Gandía cuatro días en julio. Iban dos monitoras con ellos (una enfermera y una psicóloga), y se utilizó una furgoneta de nueve plazas para el desplazamiento (esto les dio mucha libertad de movimientos, lo que fue muy importante).

Los objetivos que se perseguían eran:

- La organización de los días y del tiempo que estaban fuera de casa.
- La administración de dinero.
- La toma de decisiones (comida, actividades, lugares para dormir, turnos de limpieza, etc.).
- La convivencia con los demás, el respeto, la tolerancia y la cooperación.
- Las habilidades sociales a la hora de salir.
- La resolución de problemas que se nos pueden presentar en la vida cotidiana.
- La comunicación entre ellos.

En la segunda salida se convocó una reunión para los padres, para darles unas pautas de comportamiento. Y se mandó una carta a cada chico con instrucciones para preparar el viaje.

Las pautas para los padres fueron:

- No hacer la maleta, en todo caso supervisarla cuando hayan terminado.

- No hacerles la comida para el camino, ya que estaba previsto comer a mitad de viaje.
- Los teléfonos de los chicos se apagarían al llegar al punto de destino. Los teléfonos de contacto eran de las monitoras.

3.4. Conclusiones

Hasta ahora los resultados son, en general, positivos. Se han observado cambios significativos, pero también comportamientos que *persisten* en el tiempo.

- Entre ellos ha mejorado la comunicación, con lo cual ha hecho efecto rebote en los demás ámbitos de su vida (escolar, social, familiar...), aunque aún les cuesta establecer relaciones de amistad.
- Se han dado cuenta de capacidades que no sabían que tenían.
- Han mejorado a la hora de tomar decisiones.
- Exigen una mayor independencia.
- En algunos casos, ha mejorado la autoestima y la seguridad en ellos mismos.
- Nos hemos dado cuenta que el trabajo con los padres es fundamental, pues va a ser lo que va a dar consistencia y continuidad a lo que se pretende con sus hijos.

PARA SABER MÁS:

1. Palomo del Blanco, M^a.P. (1999): *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.

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

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

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

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

3. Grau Rubio, C. y Ortiz González, M^o. C. (2000): *La Pedagogía Hospitalaria en el Marco de una educación Inclusiva*. Archidona: Aljibe.

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

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

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

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

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

BIBLIOGRAFIA

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

BAIOCCHI, A. (1993) A Paediatric oncology school program in Deasy–Spinetta and Irving, E.: *Educating the child with cancer*. Bethesda. The Candlelighters Cancer Foundation.

BARAHONA, T. (.999): “Calidad de vida y supervivencia”. *Entretodos*, 10, 68-70.

BOLIG, R. AND GNEZDA, M.D. (1984): “Cognitive-affective approach to child life programming for young children”. *Children’s Health Care*, 12, 122-129.

BUENDÍA; J. (1991) *Psicología clínica y salud: desarrollos actuales*. Murcia: Secretariado de Publicaciones de la Universidad.

DEASY-SPINETTA, P. Y IRVIN, E. (1993): *Educating the child with cancer*. Bethesda: The Candlelighters Childhood Cancer Foundation

DÍAZ, H. (1993): “El cáncer infantil: un corte radical en la vida familiar”. *Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer*. Valencia, ASPANION, 15-24.

DÍAZ, H. (1999): Intervención psicológica: prevención y terapia en *Actas III Jornadas Internacionales de atención integral al niño con cáncer (libro ponencias y comunicaciones)*. Sevilla, 47- 49.

DÍAZ, C.A. (1999): “Educación sanitaria a padres y niños con asma”. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 6,9, 611-623.

DIE-TRILL, M. (1993): “Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia”, *Primeras Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer*. Valencia, ASPANION, 97-114.

GONZALEZ, J.L. Y POLAINO, A. (1990): *Pedagogía Hospitalaria. Actividades educativas en ambientes clínicos*. Madrid, Narcea.

GRAU C. (1993): *La integración escolar del niño con neoplasias*. Barcelona, CEAC.

GRAU, C. Y CAÑETE, A. (2000): *Las necesidades educativas especiales del niño con tumores intracraneales*. Valencia, ASPANION.

GRAU, C. Y ORTIZ, M^a DEL C. (2001): *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Archidona, Aljibe.

GRAU, C. Y ORTIZ, M^a DEL C. (2001): “Atención educativa a las necesidades especiales, derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración”, SALVADOR MATA, FCO.: *Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales*. Archidona, Aljibe. Tomo II, 169-186.

GRAU, C. Y FORTES, C. (2001) Avances y dificultades en la intervención psicopedagógica en niños diagnosticados de cáncer, en Bueno Núñez e Iglesias *Atención educativa a la diversidad en el nuevo milenio*. La Coruña: Universidad A Coruña, 649-658.

GRAU, C. Y FORTES, M^a C. (2002): Intervención psicoeducativa en una niña de educación primaria diagnosticada de una leucemia linfoblástica, en Forteza y Roselló: *Educación, diversidad y calidad de vida*. Palma, Universitat de les Illes Balears, 417-426.

GRAU, C, FORTES, C. Y FERNÁNDEZ, FCO. (2001) La evaluación neuropsicológica en niños diagnosticados de tumores del sistema nervioso central, *I Congreso Nacional de Atención a la Diversidad*. (Elche, CDROM).

- GUILLÉN, M, Y MEJÍA, A. (2002): *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Madrid, Narcea.
- HEWARD, W.L. (1998) *Niños excepcionales. Una introducción a la educación especial*. Madrid, PRENTICE HALL.
- JEAMMET, PH (1992): *Psicología médica*. Barcelona, Masson.
- KOOCHER AND O'MALLEY (1.981): *The Damocles Syndrome. Psychosocial Consequences of Surviving Cancer*. McGraw Hill.
- LIZASOÁIN, O. (2000): *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Pamplona, Ediciones Eunate.
- LYNCH, E.; LEWIS, R. AND MURPHY, S. (1992): Educational services for children with chronic illnesses: Perspectives of educators and families. *Exceptional children*. 29, 3; 210-220.
- MAGUIRE, G.P. (1983): Aspectos psicológicos y sociales de las neoplasias malignas en la infancia. *Anales Netslé*, 60, 31-42.
- MANGA, D. y RAMOS, F (1991): *Neuropsicología de la edad escolar*. Madrid: Visor.
- MEC (1.999): *Volver a la escuela. Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas*. Madrid, MEC.
- MILLER, D.R. AND HAUPT, E.A. (1984): Clinical Cancer Research: Patient, parent and physician interactions en Christ and Flomenhaft (eds): *Childhood Cancer: Impact on the family*. New York: Plenum Press, 43.
- MIJARES, J. (1993): Integración escolar del niño y adolescente con cáncer. *Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer*. Valencia: ASPANION, 120-30.
- NORTON, R.; NORTON, P. AND NORTON, B. (1993): "Advocating for young healthy children during treatment", DEASY- SPINETTA, P. And IRVIN, E.: *Educating the child with cancer*. Bethesda, The Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 111-115.
- PAEDIATRIC CANCER SCHOOL PROGRAM, PSYCHOLOGY DEP. (1993): *Helping Schools Cope with Childhood Cancer: Current Facts and Creative*. Children's Hospital of Western Ontario. London, Ontario, Canada.
- PALLÁS, C.; DE LA CRUZ J. Y MEDINA, M^a DEL C. (2000): *Apoyo al desarrollo de los niños nacidos demasiado pequeños, demasiado pronto. Diez años de observación en investigación clínica en el contexto de un programa de seguimiento*. Madrid, Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- PALOMO, M^a P. (1999): *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid, Pirámide.
- POLAINO, A. Y GIL ROALES, J. (1994): *Psicología y diabetes infanto/ juvenil*. Madrid, Siglo XXI.
- RAMÍREZ, P. (1999): Ayuda a los niños con cáncer. Una relación de escucha y contención. *Entretodos*, 10, 74-77.
- SHARE, L (1972): Family communication in the crisis of a child's fatal illness: a literature review and analysis. *Omega*, 3, 187-201.
- SHORR-RIBERA, H. (.993): "Caring for siblings during diagnosis and treatment", DEASY- SPINETTA, P. And IRVIN, E.: *Educating the child with cancer*. Bethesda, The Candlelighters Childhood Cancer Foundation, 115-122.
- SALLERAS, L. (1990): *Educación sanitaria. Principios, métodos y aplicaciones*. Madrid, Díaz de Santos.
- SOLER, M^a.V. (1999): "Los hermanos de los niños con cáncer". *Entretodos*, 10, 36-44.

VALÍA, J.C. Y ANDRÉS, J. (1999): “El dolor en los niños con cáncer”.
Entretodos, 10, 36-44.