

ASPECTOS SOCIALES DEL NIÑO ENFERMO. ESCOLARIZACIÓN¹

Francisco Javier ÁLVAREZ GUIASOLA

Catedrático de Pediatría. Universidad de Valladolid. Coordinador General de Educación de la Junta de Castilla y León

INTRODUCCIÓN

Quiero, en primer lugar, manifestar mi agradecimiento al Sr. decano de la Facultad de Educación por su amable invitación a participar en este solemne acto académico. Pues para todo docente, y yo lo soy, es un honor el exponer su experiencia a un auditorio integrado por docentes y discentes, que constituyen en definitiva la razón de ser de toda institución educativa.

Les confieso que cuando el Prof. Hernández me sugirió la posibilidad de intervenir en esta Facultad, sin duda la más importante de nuestra Comunidad Autónoma, mi respuesta fue negativa, pues me parecía una temeridad y osadía el tratar de transmitirles algo interesante sobre educación. Sin embargo y en una posterior reflexión, creí oportuno aceptar, condicionando mi intervención a un aspecto de mi profesión, pediatra, que puede interesar a los docentes, ello es, cómo el niño enfermo se ve a sí mismo y a los demás. Ésta, creo que es la clave para entender la integración social del niño enfermo.

1. PROBLEMÁTICA SOCIAL DEL NIÑO ENFERMO: ESCOLARIZACIÓN

Las enfermedades infantiles van a plantear una problemática social, tanto en relación con el individuo como con la colectividad, derivando de ello repercusiones, personales, familiares, sociales, sanitarias y económicas. Si bien, en términos generales, toda enfermedad puede condicionar los aspectos señalados en mayor o menor medida, son las enfermedades crónicas las que, al dilatarse en el tiempo y afectar al desarrollo y maduración del niño, tienen una mayor incidencia en la problemática social.

1. El texto que se publica responde de forma literal a la conferencia general que impartió el Dr. don Francisco Javier Álvarez Guisasaola en la Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca, el día 24 de noviembre de 2000, con motivo de celebrar la festividad de San José de Calasanz, Patrono de la Facultad de Educación.

A la hora de considerar la problemática social del niño enfermo debemos de tener en cuenta tres tipos de factores que le son propios: la *enfermedad*, del *individuo* y su *medio ambiente*.

En los niños se manifiestan un tipo de *enfermedades* cuyo diagnóstico se realiza en casi el cien por cien de los casos en esta etapa de la vida. Me refiero a las enfermedades de base genética. Éstas, poseen unas características que podemos resumir en: transmisión hereditaria a generaciones, comienzo en la mayoría de los casos desde el nacimiento, persistencia durante toda la vida, capacidad de diagnóstico prenatal y de detección de portadores sanos que transmiten la enfermedad. Como veremos, la problemática social de las enfermedades hereditarias entraña unas peculiaridades que las diferencia del resto y que, junto con las enfermedades crónicas adquiridas, constituyen su base noxológica.

El *niño* es un organismo en crecimiento y desarrollo cuyas alteraciones pueden repercutir de manera irreversible en posteriores edades, condicionando el futuro del individuo no solamente con carácter individual sino también en lo referente a su integración social y laboral

El *medio ambiente*, constituido fundamentalmente por su familia y la escuela, establece interacciones que en definitiva influirán sobre la formación y madurez del propio niño y sobre la dinámica familiar, afectando a las relaciones de padres e hijos, y en definitiva, condicionando el futuro de unos y otros.

A continuación me referiré a la problemática social del niño enfermo, con referencia a sus aspectos individuales, familiares y escolares y de futuro laboral, para finalmente dar unas pinceladas sobre las medidas de atención necesarias para la integración social de estos niños.

El *aspecto individual* e invalidante del niño es necesario considerarlo en relación con las alteraciones: físicas y psíquicas

Alteraciones *físicas*, derivadas de la sintomatología propia de la enfermedad o de los tratamientos utilizados, que van a generar minusvalías temporales o permanentes. Cierta tipo de patología genera una sintomatología que afecta de manera importante al fenotipo del niño y/o al desarrollo físico de éste. Así, las anemias hemolíticas crónicas producen deformidades craneales y faciales dando lugar a la típica «facies asiática», retraso de crecimiento y alteraciones hormonales. Por su parte, en los hemofílicos la frecuente aparición de hemorragias externas o internas produce un aspecto físico, en ocasiones, que podría semejar al «niño apaleado», a lo que hay que añadir, en las formas graves, la existencia de hemartrosis de repetición, con la consiguiente minusvalía funcional de las articulaciones, lo que en otros tiempos hacía que estos enfermos se invalidaran en el cien por cien de los casos al llegar a la edad adulta. La ictericia o color amarillo de la piel, que generan algunas enfermedades, produce un aspecto particular, que unido a ciertas deformaciones craneales, da lugar a un fenotipo asiático.

Por otra parte, a estas alteraciones inherentes a la propia enfermedad hay que sumar las producidas por los tratamientos aplicados de por vida a estos niños. La administración de medicamentos condiciona por una parte una dependencia del niño al hospital o

a maniobras cruentas (pinchazos) que en cualquier caso le son desagradables. A ello hay que añadir los efectos que éstos pueden exteriorizar en el individuo. Tal es el caso de los niños a tratamiento por tumores o leucemias en los que es frecuente la aparición de alopecia, obesidad, halitosis intensa, úlceras o pigmentaciones de la piel, que modifican su aspecto externo. Por último es importante considerar que ciertas medicaciones alteran el sentido del gusto y de las apetencias culinarias, condicionando dietas con sabores fuertes o casi monoalimentarias.

Las alteraciones *psíquicas* están íntimamente relacionadas con las anteriores y en dependencia con la intensidad de los síntomas y quizás, más importante, con el hecho de que la enfermedad sea visible para los demás y provoque un sentimiento de incapacidad en el niño. Así, se ha evidenciado que los niños con enfermedades crónicas presentan con mayor frecuencia (tres o cuatro veces más) problemas de conducta que los niños sanos. Las alteraciones más frecuentemente observadas, derivan de: sentimientos de incapacidad para competir físicamente con sus compañeros, vergüenza por las minusvalías físicas, unido a la dependencia que se establece con la enfermedad (consultas y análisis frecuentes, ingresos hospitalarios, tratamientos prolongados) que llegan a considerarse como algo propio y diferencial del resto. Esto, propiciado, por el ambiente familiar y escolar, lleva a los niños en una etapa inicial a un estado de aislamiento e incomprensión de lo que en realidad les está ocurriendo. En etapas posteriores, una vez asumida la enfermedad, las preocupaciones se centran en su porvenir, no solamente laboral, sino también, familiar y social.

Esta situación incapacitará al individuo para ser un miembro autosuficiente y creará un status de minusválido que se proyectará en su vida familiar, hospitalaria y social.

Esta visión de su enfermedad y de lo que le rodea lo plasman en cambios en el comportamiento, y se refleja en sus expresiones artísticas, como puede ser la pintura, utilizando colores oscuros, tamaño de los personajes, situaciones que le impresionan (niño cruz, alopecias, médicos y enfermeras, padres...).

El impacto *familiar* es generalmente de carácter negativo, afectando a su economía, a su dinámica interna, a sus actividades, al trabajo de los padres, a sus relaciones sociales y al comportamiento de sus miembros. De tal suerte que la enfermedad es una fuente de estrés crónico para el niño, para sus padres y para el resto de su familia.

En los *padres* se produce: depresión, ansiedad de muerte, negación del problema y conspiración de silencio.

Los *estados depresivos* son debidos al sentimiento de culpa que sienten los padres por la naturaleza hereditaria de la enfermedad o por el sentimiento de falta de atención al niño. Se culpan a sí mismos de haber transmitido una tara a su propio hijo que pueden identificar como una «sangre envenenada». A ello contribuye el hecho de que en la mayoría de las ocasiones no se conoce la enfermedad transmitida, bien por ser ésta autosómica recesiva, como en la beta talasemia, con lo que los padres y la mayoría de los familiares no la padecen clínicamente. Sólo cuando coincide en los dos progenitores la enfermedad puede aparecer en los hijos en las enfermedades recesivas ligadas al

cromosoma X, como la hemofilia y déficit de G6PD, al ser la madre la portadora sana, existir saltos generacionales y sólo afectarse los varones, con lo que, en un 50% de los casos no existe conocimiento de la enfermedad por los padres, recayendo sobre la madre este sentimiento de culpa, que coincide en el padre con una sensación de engaño. En otros casos, como en la microesferocitosis hereditaria, al ser autosómica dominante, uno de los progenitores es enfermo y por tanto conocedor de la tara, si bien existe una proporción no despreciable de mutaciones de novo.

La *ansiedad acerca de la muerte* es frecuente en los padres y está ligada a las expectativas de vida del niño. Es curioso el evidenciar que, aunque los padres sean conocedores de los progresos hechos en el pronóstico de la enfermedad, continúan preocupados con la muerte. En algunos casos, esta ansiedad se encuentra asociada a profundos problemas psicológicos que es necesario estudiar.

Algunos padres no se identifican con la realidad de la enfermedad de su hijo y la *niegan* siempre. La enfermedad representa un golpe para sus necesidades narcisistas y consecuentemente de su imagen de buenos padres. Éstos sienten que el hijo enfermo es una demostración de su fallo y se sienten avergonzados, tratando vigorosamente de negar lo que ellos consideran que ha ido mal en el niño. Se identifica, pues, con un sentimiento de negación del niño. La negación del problema hace que ciertos padres sean excesivamente ambiciosos en relación con el futuro de su hijo, exigiéndole más de lo que sería deseable a un niño sano. Con ello tratan de demostrarse a sí mismos, la normalidad e incluso superioridad de su hijo con relación a la media. Ante esto, el niño reacciona con el aislamiento, pues no entiende qué es lo que le pasa para no poder realizar las exigencias de sus padres, necesitando comunicarse y preguntar acerca de su enfermedad y posibilidades. Pero esta conducta choca con la conspiración de silencio posteriormente descrita cerrándose así un círculo vicioso. Como ejemplo de esta situación, se cuenta que el hijo del zar Alejandro II, el zarevich, que padecía hemofilia, era obligado a corta edad a revisar las tropas a caballo, con la producción de dolorosos hematomas y hemartrosis que le mantenían en la cama con horribles dolores, pero así cumplía una obligación castrense propia del «zar de todas las Rusias».

La *conspiración de silencio* describe la situación de la que participan todos los miembros de la familia, consistente en no hablar de la enfermedad de forma abierta y de los problemas que ésta entraña. Se encuentra relacionada con diversos factores, tales como: expectativa de vida, frecuencia de transfusiones y pruebas de laboratorio, frecuencia de complicaciones que condicionan estancias en el hospital y sacrificios que el resto de la familia realiza por el niño enfermo.

La cuestión que de manera más importante bloquea la comunicación intrafamiliar es la naturaleza hereditaria de la enfermedad. Esto es especialmente importante cuando existen hermanos mayores que desean conocer el porvenir de su propia prole. En estos casos se contesta con evasivas o no se contesta, con lo que al final los niños prefieren no preguntar, como mecanismo de defensa.

Estas alteraciones en la estructura familiar obviamente afectan al propio niño enfermo y a las relaciones sociales de la familia. La ansiedad, la depresión y el sentimiento

de culpa, fuerzan, en muchas ocasiones, a los padres a sobreproteger al niño, siendo extraordinariamente indulgentes en los principios de su educación, concediendo todos los caprichos que se le antojan sin límites lógicos. Esto hace que el propio niño tiranice a los padres y hermanos, haciendo aún más difíciles las relaciones familiares. Por otra parte, esta atmósfera emocional y el cuidado recibido por el niño no ayudan a su desarrollo psicosocial y éste permanece inmaduro y dependiente de sus padres; su socialización es inadecuada o defectuosa repercutiendo en su actividad académica.

Las relaciones sociales de la familia con el resto de la comunidad también se ven afectadas y tiende al aislamiento social. Este aislamiento se hace especialmente intenso cuando existen anomalías físicas que marcan o caracterizan a la enfermedad (facies asiática en la talasemia, hematomas en la hemofilia, malformaciones asociadas en las anemias aplásicas constitucionales), lo que condiciona un ocultamiento del niño y consecuentemente de los padres.

Las relaciones con la escuela o colegio también se encuentran afectadas. El absentismo escolar es frecuente en estos niños y los padres se niegan a explicar a los profesores la razón de la no asistencia a clase, e incluso obligan a los niños a mentir ante tales circunstancias. De igual forma se ven afectadas las relaciones con los médicos y enfermeras, proyectando los padres sus sentimientos de enfado y culpa hacia éstos, en forma de crítica injustificada del tratamiento o cuidados, lo que crea importantes problemas terapéuticos.

Las relaciones matrimoniales suelen empeorar por los sentimientos recíprocos de culpabilidad o de participación en el problema, con frecuentes separaciones.

Los hermanos se sienten abandonados y más independientes, no comprendiendo en la mayoría de las ocasiones qué es lo que pasa con el niño enfermo y sus relaciones familiares.

La *escuela*, junto con la familia, constituyen los factores determinantes para el desarrollo de la personalidad del niño, no sólo por la adquisición de conocimientos y habilidades, sino también por las relaciones sociales que ésta implica en su relación con amigos, compañeros y profesores (adquisición de prácticas sociales, aprendizaje de normas sociales, desarrollo de sentimiento de éxito, adquisición de hábitos de autosuficiencia). Los niños con enfermedad crónica ven alterada su integración escolar debido a:

- *Pérdida de días de clase*. Durante la edad preescolar existe cierta sobreprotección, por parte sobre todo de la madre, convirtiéndose en un verdadero problema en la edad escolar. Esto se hace especialmente evidente en las alteraciones de la hemostasia, como la hemofilia, en la que el contacto con la actividad física escolar, bien de forma reglada o espontánea, propia de los juegos infantiles, produce graves traumatismos (hemartrosis) que necesitan de tratamientos específicos y que obligan a no asistir al colegio por períodos más o menos largos. El incremento de los episodios hemorrágicos hace que los padres eviten en cierto modo el colegio y la relación con los amigos, como causa de los mismos. La permanencia en casa o en el hospital, unido a la sensación de incapacidad que experimenta el niño de no poder seguir a sus compañeros en la actividad física, produce aislamiento, con la

consiguiente repercusión en su formación física e intelectual. En otras enfermedades crónicas, la pérdida de días de clase se debe a los tratamientos, controles clínicos o periodos de hospitalización más o menos prolongados.

- *Retraso en la adquisición de conocimientos*, lo que les obliga a repetir curso y cambiar de amigos y compañeros con frecuencia y crear una sensación de fracaso.
- *Exclusión de algunas actividades normales escolares* (deportes, ejercicio físico). En algunas enfermedades con tendencia hemorrágica, ciertas actividades físicas o deportivas, sobre todo en competición, deben de evitarse, siempre procurando la máxima adaptación del niño a la actividad normal de la escuela. En otras ocasiones, casos de anemias crónicas o alteraciones granulocitarias, con mayor tendencia a las infecciones, los niños deben realizar la actividad física que puedan soportar sin forzarles. Caso especial merecen los niños asmáticos, ya que en los periodos de normalidad puede ser desencadenada una crisis asmática grave por el ejercicio físico y el frío. Toda limitación de la actividad escolar debe de valorarse conjuntamente con el médico que cuida al niño, pero sin permitir que tomen su enfermedad como una ventaja con relación a sus compañeros (exclusión de la clase de gimnasia), dedicando el tiempo al juego.
- *Rechazo o burla* por parte de algunos compañeros que visionan los defectos físicos de manera jocosa e hiriente.
- *Sensación de aislamiento e inferioridad*, lo que dificulta las relaciones interpersonales y la adquisición de amigos.

En un estudio llevado a cabo en diferentes países en enfermos hemofílicos se ha visto que sólo entre el 30 a 60 % de los niños asisten regularmente al colegio. Por otra parte, solamente el 28% realizan estudios universitarios y un 44% finalizan la enseñanza no universitaria o profesional.

En esta situación, los padres disculpan el mal aprovechamiento académico y lo atribuyen a su enfermedad. En ocasiones la enseñanza en casa sustituye a la del colegio, siendo ésta más cara y generalmente más deficiente. Aparentemente todo el mundo está contento, los padres porque creen que están aportando el máximo de sus posibilidades en tiempo, dinero y cariño y el niño porque se le exige muy poco. El resultado de esta educación es un adulto deficientemente formado y totalmente dependiente de sus padres, por lo que no sólo podrá ser un incapacitado físico, sino también será un minusválido mental y social.

El niño con enfermedad crónica presenta un grave problema para la *obtención de un puesto de trabajo* en edades posteriores de la vida, debido a: menor formación, limitaciones físicas, incrementado absentismo laboral, falta de interés y ganas de promoción. La propia enfermedad o las complicaciones acaecidas durante el tratamiento (infecciones, problemas traumatológicos) constituyen un factor limitante para conseguir un empleo, que se hace más evidente en los casos de empleadores privados en relación con los públicos. Ello genera toda una problemática añadida en relación con el desempleo o el empleo temporal de por vida con la incertidumbre que ello genera y la falta de expectativas de futuro.

El paro laboral en los hemofílicos alcanza cifras que se encuentran entre el 20 y el 47%, lo que viene a significar una frecuencia cuatro veces superior que lo estimado en la población normal. En otras enfermedades hematológicas, talasemia o drepanocitosis, las dificultades suelen ser menores que la hemofilia, en relación con el absentismo laboral o incapacidad para ciertas profesiones, pero las dificultades en ocasiones se centran en los reconocimientos médicos previos, que detectan la anomalía existente (anemia) o complicaciones residuales (hepatitis) debidas al tratamiento transfusional.

La problemática social anteriormente descrita depende en gran medida de la clase sociocultural a la que pertenece el enfermo y al tipo de personalidad de la familia de éste. Podríamos pues considerar que estos factores añaden una actitud positiva o negativa con relación con la enfermedad e influyen en la integración familiar, escolar, laboral y social del individuo.

2. ATENCIÓN REQUERIDA DEL ENFERMO PEDIÁTRICO CRÓNICO

De lo anteriormente expuesto se deriva que la atención requerida por el enfermo pediátrico es necesario considerarla de manera integral, teniendo en cuenta no sólo los aspectos individuales médicos, sino también los del entorno social y familiar.

Así, se hace necesario conocer las diferentes etapas de su desarrollo para poder identificar los efectos de la enfermedad sobre los mismos.

Es necesario informar a la familia y al niño de todos los aspectos relacionados con la enfermedad, su pronóstico, tratamiento y evolución, así como sus consecuencias en el ámbito familiar, escolar y laboral. De esta forma evitaremos rechazos infundados y estableceremos en el enfermo los límites claros dentro de los que puede desenvolverse sin dificultad.

Los *objetivos generales a alcanzar* se pueden resumir en: tratar de limitar las secuelas, fomentar un adecuado crecimiento y desarrollo, individualizar la atención, potenciar la prevención e intentar conducir al niño a la edad adulta en las mejores condiciones.

La atención *médico-sanitaria* del enfermo crónico debe descansar en una labor coordinada entre el pediatra especialista y el pediatra de familia, en la que cada uno asuma su papel en íntima relación con el otro. El primero se responsabilizará del diagnóstico y plan de tratamiento de la enfermedad y el segundo del seguimiento y la atención a las enfermedades infantiles no relacionadas con el proceso de base. A ambos les corresponde la labor de informar a los padres, y en su caso al niño, de las características de la enfermedad, tratamiento, pronóstico y riesgos de futuras generaciones a padecerla, estando continuamente a disposición de los enfermos y sus familiares para problemas que surjan y que no sean previsibles.

La eficacia de la asistencia medico-sanitaria se ve reforzada, y por tanto resulta más eficaz, con la creación de *Centros Regionales o Nacionales de Referencia*, en donde existen bancos de datos sobre las enfermedades y se dispone de planes estratégicos coordinados con los centros de salud y los hospitales periféricos. Es en estos centros, ubicados en hospitales de nivel terciario y de referencia, donde se le puede dar un

tratamiento integral a los enfermos, ayudándoles no sólo en los aspectos médicos, sino también en lo referente a otros cuidados paralelos relacionados con la enfermedad, así como apoyo psicológico. En el caso de la hemofilia, existen en nuestro país diversos Centros Regionales y un centro a nivel nacional, a donde son referenciados los enfermos para el tratamiento traumatológico, rehabilitador, odontoestomatológico y psicológico.

Esta coordinación entre los diferentes niveles sanitarios es fundamental para afrontar con éxito los tratamientos domiciliarios de muchas de las enfermedades crónicas, tal es el caso de la infusión de factor VIII a domicilio en la hemofilia o la administración de quelantes de hierro en los talasémicos. Estas estrategias terapéuticas no sólo mejoran los resultados en relación con la enfermedad, disminuyendo la hemocromatosis (talasemia) o artropatía (hemofilia), sino que además facilitan y mejoran la vida de los enfermos acercándola a los niños normales y ahorrando coste sanitario al disminuir los días de hospitalización. Así, se ha visto que el tratamiento domiciliario en el caso de la hemofilia ha reportado beneficios en relación con importantes disminuciones del número de días de pérdida de escuela o de trabajo, número de admisiones hospitalarias, días de hospitalización, coste/paciente/año y porcentaje de desempleo. La atención médico-sanitaria debe cubrir también el diagnóstico prenatal y la detección de portadores.

La atención socio-familiar descansa en la ayuda que se le debe de prestar a las familias de los niños enfermos en relación con los cuidados institucionales a los que pueden acceder, así como las ayudas sociales indispensables que pueden recibir. Ello conlleva un asesoramiento eficaz y una financiación suficiente. Esto se consigue creando servicios sociales alternativos a los meramente clínicos y sanitarios.

La intervención en el ámbito familiar se debe de centrar en: (1) Identificar los problemas psicológicos generados en la familia derivados de la cronicidad de la enfermedad. (2) Promover reuniones de padres en donde se intercambien experiencias y sentimientos. (3) Prestar atención a las reacciones emocionales inapropiadas y tratar de clarificar su causa. (4) Dar información sobre la enfermedad, incluyendo el consejo genético. (5) Animar a los padres a usar sus propios recursos para el cuidado de su salud y la de su hijo. En algunos casos, los menos, es necesario referir a éstos al psicólogo pediátrico para que reciban consejos individuales y psicoterapia a padres e hijos.

Los programas de intervención familiar en enfermedades como la hemofilia, beta talasemia o drepanocitosis, han demostrado ser extraordinariamente eficaces, ya que padres y niños se encuentran más tranquilos y menos estresados, cooperando mucho más con médicos y enfermeras. Ello es debido a que los padres son capaces de identificar y clarificar sus propios sentimientos acerca de la enfermedad y consecuentemente su ansiedad y sentimiento de culpa se alivian. Esto facilita la comunicación familiar estableciéndose mejores relaciones entre los enfermos y sus padres, lo que posibilita un conocimiento más realista de la enfermedad, que permite elaborar planes de futuro.

Las *Asociaciones de Padres de Niños Enfermos* son necesarias para concienciar a la sociedad, y sobre todo a las administraciones, de la necesidad de una atención a estos problemas que no sólo afectan a una problemática individual, sino que tienen repercusiones

muy importantes en la estructura social, influyendo de manera no despreciable en el empleo, gasto sanitario y marginación. Es por ello por lo que las Asociaciones de Padres pueden influir en la opinión pública y en la actitud de la Administración, expresando una sola voz que, bien asesorada por los expertos médicos, pueda ser transmitida por los medios de comunicación y los representantes democráticamente elegidos, para promover la elaboración de una legislación específica.

En este sentido, creo importante enfatizar que, por medio de las asociaciones, se debe de informar a la sociedad en general y a las autoridades en particular, sobre los recientes avances experimentados en el tratamiento de estas enfermedades, para que cambie la actitud en relación con los enfermos, de tal forma que, proporcionando el tratamiento adecuado y el soporte psicosocial, éstos puedan enfrentarse mejor con los problemas generados por su enfermedad y consigan una vida útil y feliz.

Por otra parte, estas asociaciones deben de cumplir una misión informadora continuada y al día, mediante circulares o revistas de distribución entre sus asociados manteniéndolos al corriente de las novedades médicas, legislativas, educacionales, de empleo etc. En ellas debe promoverse la creación de un departamento de asistencia social y, en la medida de lo posible, establecer oficinas de empleo, acogiéndose a la legislación que favorece a las personas con minusvalías permanentes.

La atención en la escuela tiene como finalidad proporcionar a los niños enfermos unos servicios educativos de apoyo en relación con su desarrollo y potencial intelectual. Con ésta debemos conseguir una actividad escolar lo más parecida a la desarrollada por el resto de su compañeros sanos y sin discriminación con ellos, aportando las medidas de apoyo oportunas. Ello obliga a una coordinación entre los médicos, maestros de la escuela hospitalaria y responsables educativos del niño.

En los años 50, y en relación con los niños hemofílicos, en Francia se crearon escuelas especiales, separadas de la enseñanza oficial en colegios privados o públicos. La experiencia no fue muy beneficiosa, pues fomentaba el aislamiento y marginación de los niños. Ya en la década siguiente se integró a los hemofílicos en los colegios normales, utilizando estos centros educativos especiales como complemento y ayuda. En la actualidad la tendencia es a incluir a los niños con enfermedades crónicas en la enseñanza normal oficialmente reglada, si bien los profesores y compañeros deben estar informados de las peculiaridades de los enfermos, y sin discriminarlos, ayudarles para que su minusvalía sea superada y se sitúen en un plano de igualdad con sus compañeros. Así, en los periodos de absentismo escolar, deben trabajar en casa o en el hospital tratando de mantener el mismo ritmo de aprendizaje que llevan sus compañeros. Ello exige una íntima colaboración entre padres y enseñantes (profesores del colegio y hospital).

Dentro de las actuaciones educativas de Atención a la Diversidad hay que destacar aquellas dirigidas a la compensación de desigualdades en la educación. Algunas de estas actuaciones se dirigen al alumnado que no puede seguir un proceso normalizado de escolarización por razones de hospitalización o convalecencia prolongadas y pueden tener dificultades para su permanencia y promoción en el sistema educativo.

Los recursos educativos institucionalmente establecidos para la atención de este alumnado son:

- 1.- Las Unidades Escolares de apoyo en Instituciones Hospitalarias.
- 2.- Los Programas de Atención Educativa Domiciliaria.
- 3.- Programas de Atención en la Escuela.

Las *Unidades de Apoyo en Instituciones Hospitalarias*, más conocidas como «*Aulas Hospitalarias*» constituyen la modalidad de respuesta educativa diseñada específicamente para el alumnado hospitalizado. Consiste en la ubicación de unas aulas escolares en el propio hospital, a cuyo frente se encuentra un maestro perteneciente al programa de educación compensatoria.

Estas unidades tienen su inicio en el curso 1985-86, y se mantienen en la actualidad, merced al convenio firmado entre la Administración Educativa y la Institución Sanitaria.

Los objetivos generales de estas aulas son:

- 1.- Proporcionar atención educativa al alumnado hospitalizado para asegurar la continuidad del proceso de enseñanza-aprendizaje y evitar el retraso escolar que pudiera derivarse de su situación.
- 2.- Favorecer, a través de un clima de participación e interacción, la integración socioafectiva de las niñas y niños hospitalizados, evitando que se produzcan procesos de angustia y aislamiento.
- 3.- 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.

Las aulas hospitalarias se ubican en aquellos hospitales que tienen más de 30 camas pediátricas. Su actuación viene reflejada en los denominados Planes Anuales de Actuación de las Aulas Hospitalarias, que están adaptados a cada situación, recogiendo los datos de identificación del aula, así como los distintos elementos de la programación anual de sus actuaciones.

Recientemente, tiene gran importancia el uso de las nuevas tecnologías que han recibido un importante impulso mediante la aplicación del proyecto de «Teleeducación en las Aulas Hospitalarias». Por esta vía se ha empezado a dotar a éstas de videoconferencia, con el objeto de favorecer la comunicación con sus centros de referencia y con otras aulas hospitalarias. Actualmente existe videoconferencia en las dos aulas de Valladolid.

En la Comunidad Autónoma de Castilla-León, existen en la actualidad 8 aulas hospitalarias (1 Ávila, 1 Burgos, 1 León, 1 Salamanca, 1 Segovia, 2 Valladolid y 1 Zamora). En el curso 1999-2000 han atendido a 2.879 niños de las diferentes etapas educativas (856 E. Infantil, 1.387 E. Primaria, 571 ESO y 65 otros).

Los *Programas de Ayuda Complementaria a Domicilio* son la respuesta educativa adaptada a las necesidades específicas de aquellos alumnos que no pueden acudir al centro educativo, al menos durante un mes, a consecuencia de su situación de convalecencia prolongada en el propio domicilio.

Por la imposibilidad que tienen estos alumnos de asistir al centro educativo, corren el riesgo de ver interrumpido o dificultado su proceso educativo a pesar de que su dolencia específica no le impediría, en principio, un relativo aprovechamiento académico.

Este programa comienza a funcionar en el curso 1996-97 mediante la promulgación de una Orden del MEC del 25 de junio de 1996 por la que se convocan subvenciones a asociaciones, organizaciones no gubernamentales e instituciones sin ánimo de lucro para la realización de determinadas actuaciones de compensación educativa.

La atención a estos alumnos se realiza por las Direcciones Provinciales a través del profesorado de educación compensatoria en unos casos y en otros mediante la colaboración de Cruz Roja, Cáritas y Save the Children.

Se lleva a cabo una actividad docente individualizada con estos alumnos en su propio domicilio, proporcionándoles cuantos medios necesitan para su pleno desarrollo educativo. De esta forma, se realiza un trabajo personalizado con el alumno, atendándose a las posibilidades y condicionantes concretos de cada situación de convalecencia. Los profesores que atienden a estos alumnos mantienen una estrecha coordinación con sus centros de referencia.

En el curso 1999-2000 se han atendido en nuestra comunidad 40 alumnos (1 Ávila, 12 León, 5 Salamanca, 3 Segovia, 15 Valladolid y 4 Zamora).

Una vez que el niño se integra a la actividad escolar normal, debe considerarse en algunos casos como convaleciente o bien en periodo de remisión clínica de su enfermedad, pero no de curación total. Esto es, en ocasiones la enfermedad puede recurrir de manera aguda, inducida por la propia actividad normal de la escuela. Éste es el caso de las enfermedades hemorrágicas, las alteraciones óseas, el asma o las enfermedades alérgicas por citar algunos ejemplos. Estos niños, en la medida de lo posible, deben desarrollar una actividad normal pero conociendo el profesor los riesgos que pueden producirse con el ejercicio, el frío, los traumatismos o la exposición a pólenes.

En otras ocasiones, la medicación debe administrarse en el colegio, con lo que el profesor debe colaborar a ello. Por último, cabe la posibilidad que en la propia escuela se produzcan de manera brusca manifestaciones clínicas de una enfermedad crónica (crisis convulsivas) que los profesores deben conocer y en la medida de lo posible actuar en cada caso.

Se hace pues imprescindible un *Programa de Atención del niño en la Escuela*, que se base en dos pilares fundamentales:

- 1.- La íntima interrelación entre el profesor y el médico que sigue al paciente.
- 2.- Formación del profesorado en la problemática del enfermo crónico en el colegio.

En este sentido se está trabajando desde la Consejería de Educación, y ya están programados para el año 2001 Cursos de Formación del Profesorado.

Para terminar, les voy a referir una anécdota que expresa, de manera gráfica y dramática, las vivencias del niño críticamente enfermo. En una sala hospitalaria se encontraba un niño leucémico en los últimos momentos de vida, pero aún con la conciencia conservada y su capacidad de expresión. En su entorno, familiares, médicos y enfermeras, hacen los últimos intentos para mantenerlo con vida. Ante esta actividad, el niño se percata de que algo anormal ocurre, y de manera serena le pregunta a su madre: «¿*mama, lo que me va a pasar ahora duele?*».

Muchas gracias.