

La educación del niño enfermo desde el punto de vista médico*

S. MÁLAGA GUERRERO y F. FRANCISCO FERNÁNDEZ LÓPEZ

RESUMEN: Se analiza la problemática que plantean los niños crónicamente enfermos desde el punto de vista pedagógico, así como la de su propia familia y maestros. El análisis de la experiencia americana y europea permite ofrecer unos principios de actuación pedagógica que, básicamente, consisten en involucrar a la comunidad educativa en el tratamiento integral del paciente mediante el diseño de un programa educacional específico para cada uno de estos niños y, por otra parte, concienciar a los profesionales sanitarios para que suministren una información apropiada y de calidad sobre la enfermedad que padecen estos alumnos. **PALABRAS CLAVE:** PEDAGOGÍA HOSPITALARIA. RECURSOS EDUCATIVO-SANITARIOS.

EDUCATION OF SICK CHILD FROM THE MEDICAL POINT OF VIEW. (SUMMARY): We analyze the questions arisen by children clinically ill from the pedagogical point of view, as well as those which concern their family and teachers. The analysis of the american and european experiences allow us to outline several principles for a pedagogical approach. Basically consist on involving the educational community in the whole treatment of the patient by means of the design of an specific educational program for each of these children. On the other hand, is necessary to become aware the health professional to give adequate good quality information about the sickness suffered by these pupils. **KEY WORDS:** EDUCATIONAL HEALTH-RESSOURCES.

INTRODUCCIÓN

Los niños pueden enfermar a consecuencia de procesos agudos o crónicos o padecer algún tipo de minusvalía física o psíquica. Aquellos que sufren enfermedades crónicas adquieren rápidamente consciencia de lo que significa la privación de la salud tanto por la presencia de algún tipo de padecimiento físico (dolor, fiebre, inmovilidad) como por la frustración que supone la interrupción de sus actividades habituales (escolaridad, juegos, relación entre amigos, etc.).

Con vistas a afrontar los problemas que pueden presentar estos niños desde un punto de vista pedagógico, es necesario tener en cuenta algunas características de las enfermedades crónicas durante la infancia, como son: la edad de comienzo, el curso (progresivo, estable, en brotes), el pronóstico a medio y largo plazo, la posibilidad de movimiento y, sobre todo, la repercusión sobre la capacidad cognoscitiva (1).

Los niños con enfermedades crónicas pueden sufrir durante largo tiempo problemas en su comportamiento social y

Sección de Nefrología Pediátrica. Hospital Central de Asturias. Universidad de Oviedo. Asturias.

* Ponencia presentada en las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Oviedo, octubre 1993

desarrollo intelectual. En este sentido se refiere que hasta el 47% de los supervivientes de cáncer infantil padecen secuelas en la esfera mental (26% mínimas, 10% moderadas y 11% graves). De los numerosos trabajos publicados acerca del comportamiento intelectual y progreso académico de los niños con cáncer, y específicamente de aquellos que han sufrido irradiación profiláctica del SNC como parte del tratamiento médico, se concluye que la irradiación no suele afectar al desarrollo intelectual de estos niños, salvo cuando se trata de menores de 3 años que, con motivo de una leucosis aguda, han recibido radiación holocraneal (2).

Es un hecho constatable que los niños crónicamente enfermos presentan mayor absentismo escolar que los niños sanos. Esta situación es debida no sólo a la limitación que implica la propia enfermedad o su tratamiento, sino sobre todo a las frecuentes hospitalizaciones y numerosas visitas médicas que se programan dentro del horario escolar, al rechazo de los niños a reencontrarse con sus compañeros debido a los cambios experimentados en su aspecto físico y, también, a la sobreprotección de los padres que, como los profesores, tienden a considerar al niño como un «paciente» más que como un alumno.

FACTORES QUE FAVORECEN LA INTEGRACIÓN ESCOLAR DEL NIÑO ENFERMO

Según puso de relieve un estudio multicéntrico realizado en Bruselas en 1982 llevado a cabo mediante encuestas dirigidas a 218 centros hospitalarios de 13 países europeos (3), los mejores resultados en cuanto a escolaridad se habían obtenido cuando:

— Los niños permanecían menor tiempo hospitalizados y realizaban su tratamiento en régimen ambulatorio.

— Se establecían horarios de asistencia médica fuera de la jornada escolar.

— Se aprovechaban las vacaciones escolares para la hospitalización programada.

— Se disponía de enseñanzas complementarias durante el tiempo de hospitalización: las denominadas *aulas hospitalarias*.

Coherentes con estos criterios, la mayoría de los pediatras defienden actualmente que, salvo casos muy seleccionados, los niños con enfermedades crónicas (asma, diabetes, fibrosis quística de páncreas, epilepsia, hemofilia, leucemias, cardiopatías congénitas, problemas renales, etc.) se beneficiarán más de una enseñanza regular que de una enseñanza especial, si bien, ocasionalmente, podría ser necesario apoyarles mediante clases suplementarias en casa o en el hospital (4).

PROBLEMÁTICA ESCOLAR DEL NIÑO CRÓNICAMENTE ENFERMO Y SU ENTORNO

Habitualmente los niños mayores ofrecen mayor resistencia que los pequeños a volver al colegio ya que sobre ellos pesan mucho los cambios que la enfermedad puede haber producido en su aspecto físico. El apoyo incondicional de la familia y del propio colegio suelen ser suficientes para una satisfactoria solución a estos problemas (5).

Los argumentos que habitualmente esgrimen los padres para obstaculizar la vuelta al colegio de sus hijos son la mayor posibilidad de adquirir infecciones cruzadas y el nunca reconocido afán sobreprotector del niño. Una correcta información por parte del equipo médico puede, en muchas ocasiones, hacerles cambiar de actitud.

No es infrecuente que los profesores, por su parte, muestren su preocupación por los problemas que les pueden plan-

tear estos alumnos (6). En este sentido es habitual que el personal docente se interese por cuestiones como las siguientes:

¿Necesitará el alumno algún tipo de restricción física? ¿La medicación que recibe puede afectar a su conducta? ¿Su enfermedad está mejorando o empeorando? ¿Justifica su enfermedad la necesidad de acortar o modificar la jornada escolar? ¿Debe adoptarse alguna precaución especial en caso de urgencia en el colegio que el personal docente precise conocer? ¿Conviene que el niño ocupe un lugar preferente en la clase? ¿Qué sabe el niño de su problema? (4).

El ofrecimiento de información básica por escrito acerca de la problemática que pueden presentar estos niños suele ser de gran utilidad. Todo ello sin olvidar el papel de coordinación general que deberá llevar a cabo el trabajador social.

RECURSOS SANITARIOS EDUCATIVOS PARA LA ATENCIÓN DEL NIÑO ENFERMO

Experiencia americana: La Ley Pública 94-142 denominada *Acta para la educación de Niños Incapacitados* fue promulgada en EE.UU. por el Presidente Ford en 1975. Su peculiaridad radica en varios aspectos: En primer lugar porque obliga a todos los Estados de la Unión a proporcionar educación apropiada y gratuita a todos los niños crónicamente enfermos entre 3 y 21 años. Por otra parte se tiende a integrar a estos niños en sus clases habituales, restan todavía colectivos sugerentes de una educación especial (7).

Las leyes federales de EE.UU. consideran candidato a enseñanza especial a todo niño con *alteración de la salud* moderada o grave: ... *afectos de problemas de salud crónicos o agudos como cardiopatías, tuberculosis, fiebre reumática, nefritis, asma, anemia falciforme, hemofilia, epilepsia, intoxicación por plomo.*

leucemia o diabetes, que afectan de manera adversa al desarrollo educativo del niño. De acuerdo con este criterio, transcurridas dos semanas de enfermedad el Gobierno Federal proporciona a estos niños *enseñanza en el hogar* hasta la posterior integración en su escuela habitual.

Normativa europea. Por su parte la *Carta Europea de los niños hospitalizados* (8) recoge en sus puntos 4.r y 4.t la normativa de la Comunidad Europea con respecto al derecho de los niños a:

4.r.) ... *proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital y a beneficiarse de la enseñanza de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición...*

4.t.) ... *poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.*

La educación del niño enfermo es competencia de dos Instituciones: el hospital y la escuela, así como del núcleo familiar. Las posibilidades de evitar el fracaso escolar en los niños crónicamente enfermos se basan en la disponibilidad de recursos apropiados (escuelas hospitalarias), posibilidad de asignación de tutores, elaboración de programas específicos y, en casos concretos, la programación de una enseñanza especial (1).

El objetivo prioritario de las escuelas hospitalarias es educar al niño hospitalizado en función de cuál sea su enfermedad y en íntima colaboración con el equipo médico. Para ello se tratará de mantener el hábito de estudio elaborando programas de intervención educativa en coordinación con el Centro Educativo al que asiste el niño y sin olvidar nunca la actividad recreativa para evitar el aburrimiento.

El personal docente adscrito a las escuelas hospitalarias tratará de desarro-

llar una actividad de orientación, propiciando la relación persona-persona, tanto con el propio niño enfermo (facilitando la aceptación de la enfermedad, ayudándole a convivir con ella), como con su familia.

Ocasionalmente las administraciones Sanitaria y Educativa, con la mejor de las intenciones, han tratado de proporcionar tutores a domicilio para estos niños. La experiencia ha demostrado que con mucha frecuencia esta medida da lugar a retrasos en la vuelta a la escuela. Por esta razón la implantación de tutores ha de ser la excepción más que la regla.

PRINCIPIOS BÁSICOS DE ACTUACIÓN PEDAGÓGICA

Con fines exclusivamente orientativos pueden señalarse las siguientes normas generales de actuación con los niños crónicamente enfermos (7):

1. Participación activa de la Escuela en el tratamiento integral del proceso y su seguimiento a largo plazo.
2. Vuelta al colegio, dentro de su clase habitual, tan pronto como el diagnóstico y el tratamiento lo permitan. Evitar el paternalismo.
3. Cuidadosa utilización de la terminología a la hora de hablar de estos niños. Muchas veces el empleo de nom-

bres inadecuados para referirse a ellos da lugar a actitudes de inadaptación.

4. Definición de los papeles que cada uno de los eslabones de la cadena curativa del niño (personal sanitario, padres, maestros) han de desempeñar en el tratamiento del niño.

5. Diseñar un programa educacional específico para cada niño que permita su seguimiento en el propio hogar.

El cumplimiento de estos principios generales de actuación puede hacer posible que los niños crónicamente enfermos continúen sus estudios y lograr, al mismo tiempo, sensibilizar a los padres para trabajar en íntima colaboración con la escuela, una vez establecido el diagnóstico y durante toda la evolución del proceso.

En conclusión, se trata de involucrar a la comunidad educativa para que reconozca y acepte su responsabilidad en el cuidado integral del niño enfermo, mediante la identificación de estrategias educacionales a largo plazo y conseguir al mismo tiempo que la comunidad médica se concencie de la necesidad de suministrar información de calidad y apropiada sobre las implicaciones que la enfermedad y su tratamiento puedan tener sobre los aspectos educativos del niño.

BIBLIOGRAFÍA

1. PERRIN, J. M.; MACLEAN, W. E.: *Niños con enfermedades crónicas. Formas de evitar disfunciones*. Clin. Med. Nort. Am. (ed. esp.) 1988, 6: 1465-1481.
2. CULLING, J.: *The pathological problems of families of children with cancer*. En A. Oakhill «The supportive care of the child with cancer». Wright, Londres, 1988, pp. 180-191.
3. GRAU RUBIO, C.: *La integración escolar del niño con neoplasias*. Ceac, Barcelona, 1993.
4. WALKER, D. K.: *Cuidado de los niños enfermos crónicos en los colegios*. Clin. Ped. Nort. Am. (ed. esp.) 1984, 1: 225-237.
5. DONNELLY WOOD, D.: *Oncology social work*. En A. Oakhill «The supportive care of the child with cancer». Wright, Londres 1988, pp. 180-191.
6. JOHNSON, M. P.; LUBKER, B. B.; FOWLER, M. G.: *Teacher needs assessment for the educational management of children with chronic illnesses*. J. Sch. Health 1988, 58: 232-235.

7. DEASY-SPINETTA, P.; SPINETTA, J. J.: *Educational issues for children with cancer*. En P. A. Pizzo and D. G. Poplack: «Principles and practice of Pediatric Oncology». Lippincott. Philadelphia 1989. pp. 1027-1035.
8. CARTA EUROPEA DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS: *Diario Oficial de las Comunidades Europeas* n.º C148/37. Bruselas, 1986.

Petición de separatas:

Sección de Nefrología Pediátrica
Hospital Central de Asturias
C. Celestino Villamil, s/n.
33006 OVIEDO