

# *G*UÍA PARA LA ATENCIÓN EDUCATIVA A LOS ALUMNOS Y ALUMNAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA



## ÍNDICE

|   |           |
|---|-----------|
| <b>PRESENTACIÓN.</b> .....  | <b>3</b>  |
| <b>1. LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y SU INCIDENCIA SOBRE EL PROCESO EDUCATIVO.</b> .....                   | <b>4</b>  |
| <b>1.1 LA ENFERMEDAD CRÓNICA.</b> .....   | <b>4</b>  |
| <b>1.2 INCIDENCIA SOBRE LOS ESCOLARES.</b> .....  | <b>5</b>  |
| <b>1.3 INCIDENCIA SOBRE LAS FAMILIAS.</b> .....   | <b>6</b>  |
| <b>1.4 CONSIDERACIONES EN TORNO A LA RESPUESTA EDUCATIVA.</b> ..  | <b>7</b>  |
| <b>1.5 LA ESCOLARIZACIÓN DE ESTE ALUMNADO DENTRO DEL SISTEMA EDUCATIVO.</b> .....                       | <b>9</b>  |
| <b>1.5.1 EL PROGRAMA DE AULAS HOSPITALARIAS.</b> .....  | <b>10</b> |
| <b>1.5.2 LA ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA.</b> .....  | <b>11</b> |
| <b>2. LA FIBROSIS QUÍSTICA.</b> .....   | <b>12</b> |
| <b>3. LA OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA.</b> .....   | <b>16</b> |
| <b>4. LA DIABETES.</b> .....  | <b>21</b> |
| <b>5. EL CÁNCER.</b> .....  | <b>25</b> |
| <b>6. LA EPILEPSIA.</b> .....   | <b>29</b> |
| <b>7. EL ASMA.</b> .....  | <b>37</b> |
| <b>8. LA HEPATITIS CRÓNICA.</b> .....   | <b>42</b> |
| <b>9. PARA SABER MÁS: BIBLIOGRAFÍA, ASOCIACIONES, FUNDACIONES Y SERVICIOS PARA ESTE ALUMNADO.</b> ..... | <b>45</b> |

## PRESENTACIÓN

La importancia de la salud y su incidencia en el proceso de enseñanza y de aprendizaje ha sido reconocida en la Ley 9/1999 de Solidaridad en la Educación incluyendo, entre los destinatarios de las acciones de compensación educativa, al alumnado que por *razones de salud necesita atención educativa fuera de las instituciones escolares*. La Ley de Solidaridad en la Educación consolida el compromiso de la Consejería de Educación y Ciencia con estos escolares que no es otro que el de garantizar la continuidad del proceso educativo durante el periodo de la enseñanza obligatoria.

La respuesta educativa que requiere este alumnado, durante el período de tiempo más o menos prolongado en el que la enfermedad no permite la asistencia al centro educativo, se concreta en los programas de Aulas Hospitalarias y de Atención Educativa Domiciliaria. En ambos programas se atiende al alumnado procurando su conexión con el centro educativo donde está matriculado. El profesorado del programa y del centro educativo mantienen los contactos necesarios para facilitar la vuelta al colegio o al instituto en cuanto las condiciones de salud lo permitan.

La escolarización que es un factor importante en el desarrollo psicomotor, afectivo, cognitivo y social de la persona lo es especialmente en las situaciones en las que se ha de hacer frente a la enfermedad. Asegurar las condiciones de mayor normalidad no sólo repercutirá en las perspectivas futuras de desarrollo sino que contribuirá a llenar de contenido la vida cotidiana y a sobrellevar las dificultades que la enfermedad genera en cada momento.

Alcanzar este objetivo no es tarea exclusiva de la Administración educativa ni del profesorado que directamente interviene en los programas específicos que he mencionado, implica también al profesorado de los centros ordinarios, a los profesionales de los servicios de orientación educativa y de los centros sanitarios y a los representantes legales del alumnado. Sólo con la colaboración y coordinación de todos los que intervienen en la atención educativa y sanitaria de este alumnado es posible ofrecer una respuesta educativa y asistencial con la calidad que la infancia y la adolescencia requieren.

Un pilar básico para la organización de dicha respuesta es la información. Tener un conocimiento adecuado de las características de cada enfermedad, de la repercusión que ésta tiene sobre la vida del alumno o alumna y de las atenciones que en el centro educativo se han prestar es fundamental para organizar la atención educativa del alumnado con enfermedades crónicas. Consciente de la importancia de que la comunidad educativa disponga de información actualizada y objetiva sobre este asunto la Consejería de Educación y Ciencia ha promovido la elaboración, publicación y difusión de esta guía, que es sólo un primer acercamiento hacia el colectivo de alumnos y alumnas con enfermedades crónicas que podrá completarse con la bibliografía recomendada y las páginas web que se citan.

SEBASTIÁN SÁNCHEZ FERNÁNDEZ  
Director General de Orientación Educativa y Solidaridad

# 1. LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS Y SU INCIDENCIA SOBRE EL PROCESO EDUCATIVO

## 1.1 La enfermedad crónica

La enfermedad es uno de los factores que pueden alterar el desarrollo ordinario de la vida de un niño o niña. El impacto de una enfermedad de media o larga duración puede afectar a su proceso de socialización y de formación, llegando, en algunos casos, a condicionar de forma determinante la continuidad del mismo y el logro de los aprendizajes escolares.

Las enfermedades crónicas afectan a los escolares en un momento en el que la escuela es, junto al hogar familiar, uno de los más importantes. Si bien su mundo familiar es el eje más significativo y cercano, el contexto escolar cobra paulatinamente más importancia para su desarrollo personal, afectivo y social. En el periodo escolar se desarrollan una gran parte de las capacidades y potencialidades de la persona siendo la escolarización un proceso decisivo para favorecer la evolución psíquica, social y cognitiva. Por ello, el alejamiento de la escuela debe ser lo más corto posible y exige la participación y colaboración de todas las personas que desde los diferentes ámbitos estén relacionadas con él. Estos argumentos justifican la necesidad de asegurar, en la medida de lo posible, el mayor contacto con la escuela y la asistencia regular a la misma en cuanto las circunstancias de cada niño lo permitan, para lo cual es necesaria la colaboración de los diferentes profesionales.

La enfermedad crónica es un problema de salud que interfiere en las actividades cotidianas, se mantiene por un periodo superior a los seis meses y requiere unos recursos específicos para garantizar la continuidad del proceso educativo. También puede considerarse como tal aquella enfermedad que dura más de tres meses o que requiere un periodo de hospitalización continua por más de un mes, con una intensidad suficiente para interferir de forma apreciable en las actividades ordinarias del escolar. Existen siempre tres elementos básicos que hemos de considerar en la enfermedad crónica: el tiempo de duración del proceso o secuelas; las limitaciones, discapacidades y minusvalías que conlleva y las necesidades de servicios especiales o prestaciones que requiere, ya que estos factores condicionarán la respuesta educativa y los recursos para el acceso al currículum (tales como ayudas para el desarrollo de las tareas escolares) que, con carácter extraordinario, se le deban proporcionar.

En el siguiente cuadro podemos observar la incidencia de las enfermedades crónicas en la infancia:

| <b>ENFERMEDAD</b>           | <b>CASOS POR 1000</b> |
|-----------------------------|-----------------------|
| ASMA                        | 10                    |
| CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS     | 7                     |
| TRASTORNOS CONVULSIVOS      | 3.5                   |
| ARTRITIS                    | 2.2                   |
| DIABETES MELLITUS           | 1.8                   |
| LABIO/PALADAR HENDIDO       | 1.5                   |
| ESPINA BÍFIDA               | 0.4                   |
| ANEMIA FALCIFORME           | 0.3                   |
| FIBROSIS QUÍSTICA           | 0.2                   |
| HEMOFILIA                   | 0.15                  |
| LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA     | 0.11                  |
| INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA | 0.08                  |
| DISTROFIA MUSCULAR          | 0.06                  |

## 1.2 Incidencia sobre los escolares

La enfermedad crónica aparece cuando el niño se encuentra en pleno desarrollo físico, cognitivo, afectivo y social, lo que puede suponer un alejamiento de su entorno habitual por un período de tiempo, más o menos prolongado. Por este motivo es necesario tomar las medidas convenientes que amortigüen las posibles consecuencias que la enfermedad puede conllevar, sobre todo en el plano psicológico.

Las enfermedades crónicas tienen una incidencia importante sobre los aspectos emocionales de los escolares que las padecen y de sus familiares que se ven muy afectados por la tensión que supone afrontar sus necesidades de asistencia y cuidados: visitas periódicas a centros sanitarios, pruebas clínicas, fisioterapia, dietas alimentarias, medicación,...

El niño/a debe recibir información sobre lo que le está sucediendo, los tratamientos que va a recibir, así como de los posibles efectos de los mismos. La información debe ser apropiada a su edad y personalidad. Asimismo será necesario considerar que los temores o ansiedades que se suelen producir en estas edades, podrán acentuarse o debilitarse dependiendo del apoyo emocional o social que reciba del entorno.

- ◆ Hasta los cinco años la mayor ansiedad procede del temor a la separación de sus padres, siendo al mismo tiempo muy susceptible a la tensión o ansiedad que perciba a su alrededor. Teme el daño físico inmediato y puede demostrarlo mediante conductas negativas de rebeldía.
- ◆ Entre seis y nueve años puede sentir ansiedad, ira o tristeza y desarrollar conductas regresivas. Sin embargo, su mayor temor ya no es a la separación de sus padres, sino el miedo a lo que pueda sucederle a su cuerpo, siente el denominado "temor a la mutilación". Como su pensamiento discurre dentro del esquema causa-efecto, pueden considerarse culpables de su enfermedad.
- ◆ Durante la preadolescencia y la adolescencia, los jóvenes sienten un gran interés por su propio cuerpo, por saber quienes son y como los ven los demás. Necesitan sentirse aceptados por sus compañeros, temen especialmente su rechazo pero al mismo tiempo precisan contarles lo que les está pasando. Sin un adecuado apoyo, el temor a padecer una enfermedad crónica a esta edad puede repercutir en su autoestima, con consecuencias tanto a nivel emocional como social, que afectan a sus relaciones personales y a su rendimiento escolar.

### 1.3 Incidencia sobre las familias

En relación con los aspectos sociales conviene indicar que los pilares básicos en que se asienta la socialización del niño son la familia y la escuela. La influencia de la enfermedad del menor en la familia depende de la estructura de la misma, de su actitud ante la enfermedad, de su nivel socioeconómico, de la capacidad y personalidad de cada uno de sus miembros, etc. En este sentido existe un patrón básico de reacciones y de sentimientos (angustia, pena y dolor) que podrían tener las familias ante la enfermedad crónica de su hijo o hija:

- ◆ Una primera fase de negación y de incredulidad.
- ◆ Otra fase marcada por el miedo, la autoculpabilidad, la frustración y la depresión. Estos factores pueden llegar a provocar, conflictos en la pareja que se culpa mutuamente.
- ◆ Por último una fase de búsqueda o planteamientos racionales ante la enfermedad que suele generar un clima de incertidumbre en la vida familiar.

El hecho de tener un niño o una niña con enfermedad crónica en la familia repercute en la organización doméstica, en el trabajo de sus padres, en la economía familiar y en las relaciones familiares y sociales.

## 1.4 Consideraciones en torno a la respuesta educativa

La asistencia a la escuela y el desarrollo de sus actividades contribuyen de forma decisiva al desarrollo armónico de los niños y las niñas. La escuela es uno de los pilares fundamentales para prevenir el aislamiento y la pasividad a que tiende todo niño o niña con una hospitalización prolongada, continua o intermitente.

Para que la actividad escolar alcance mayor eficacia, se debe:

**a) Adecuar todas las actuaciones a las características del menor y su familia**

Ello incluiría el tipo de información que la familia desea transmitir, su situación física y emocional, su desarrollo evolutivo y su historia académica antes del diagnóstico al objeto de establecer siempre objetivos alcanzables. A veces aparecen con conductas de fobia a la escuela, sobre todo en los casos en los que se ha tenido una mala experiencia previa a la enfermedad. Normalmente no se presenta dicho trastorno si las experiencias vividas son tranquilizadoras, gratas y positivas. Ante esta situación de fobia, lo mejor es trabajar con la familia a través del Equipo de Orientación Educativa de la zona.

**b) Facilitar apoyos para su adaptación escolar**

Tanto el profesorado como los compañeros y compañeras del escolar con enfermedad crónica necesitan adaptarse a esta situación, al objeto de que puedan brindar un adecuado apoyo. Para ello deben disponer de información suficiente que les permita valorar con objetividad la situación. Es necesario respetar la voluntad de la familia en cuanto a la información que quieren ofrecer o el tratamiento que quieren dar a la misma. Los compañeros y compañeras y el profesorado necesitan expresar sus emociones, dudas y preguntas para actuar de manera que se fomente más la normalización en la actividad y el trato con el compañero/a afectado.

**c) Tratarles como a los demás**

La mayoría de los escolares enfermos desean ser tratados como los demás y se sienten incómodos cuando los profesores se muestran demasiado protectores con ellos. Se debe procurar no manifestar sentimientos fatalistas o de compasión.

**d) Mantener altas las expectativas**

Es importante mantener un nivel positivo de expectativas del alumnado en estas circunstancias ya que éste responde en gran medida, con sus actitudes y conductas, a lo que capta que se espera de él.

**e) Fomentar el contacto personal**

Durante los períodos de hospitalización y estancia domiciliaria, se deberá fomentar el contacto con sus compañeros/as y profesorado. En la actualidad gracias a las tecnologías de la información y de la comunicación, el contacto con el centro puede ser casi inmediato y permanente (ej.: con el programa “Mundo de Estrellas”,...). Siempre que sea posible, es conveniente visitar al enfermo en el hospital o en su domicilio y hacerle partícipe del interés y de los preparativos para su vuelta al colegio. Además, en estos casos en los que el escolar se encuentra fuera del colegio, se ha de continuar su proceso formativo y establecer procedimientos adecuados para la evaluación y promoción. En algunos casos, se realizarán adaptaciones curriculares adecuadas a las necesidades educativas de este alumnado.

**f) Contactar con las organizaciones de ayuda relacionadas con la enfermedad**

Para atender la necesidad de representación de los intereses de los distintos colectivos de enfermos crónicos ante la Administración y la sociedad en general, se han creado federaciones y asociaciones en las distintas comunidades autónomas que representan, apoyan y asesoran a las personas con enfermedades crónicas y facilitan orientaciones específicas sobre la manera más adecuada de proceder con cada enfermedad.

**PAUTAS DE COMPORTAMIENTO:**

- Ayudar pero no compadecer.
- Interesarse por su enfermedad pero no interrogar.
- Ser amables pero no complacientes o consentidores.

**PARA EL PROFESORADO SE RECOMIENDA:**

- Designar un profesor/a como referente, normalmente el tutor o tutora, para que el niño o niña pueda acudir si se “encuentra mal” o surge un problema.
- No centrar excesivamente la atención en el alumno o alumna que se incorpora.
- Exigirle como a los demás siempre que sea posible.
- Integrarle en los grupos ya formados.
- Ofrecerle seguridad y apoyo en los momentos difíciles en la relación con sus compañeros y compañeras.



## ESCOLARIZACIÓN Y RESPUESTA EDUCATIVA.

### 1.5 La escolarización de este alumnado dentro del sistema educativo

La mayor parte de los alumnos y alumnas que sufren enfermedades crónicas y no presentan otras deficiencias asociadas se escolarizan en centros ordinarios sin necesidad de disponer, en general, de apoyos especializados. No obstante, en algunos casos será necesario llevar a cabo determinados cambios organizativos relacionados con la flexibilidad en los horarios de entradas y salidas, para recibir atenciones médicas o asistir a actividades complementarias fuera del centro. Igualmente, puede ser necesario hacer previsiones sobre la alimentación, evitar cansancios excesivos o prevenir posibles accidentes en la realización de actividades.



La escuela, en el caso de menores con enfermedades crónicas, compensa, de manera decisiva, las situaciones de aislamiento que se pueden producir cuando este alumnado tenga que someterse a hospitalización prolongada. En estos períodos de crisis la cercanía al mundo escolar será un elemento de apoyo y estímulo.

La respuesta educativa a estos alumnos y alumnas, para compensar los períodos de tiempo en los que no puedan asistir a clase por motivos de su enfermedad, ha de ajustarse a sus necesidades específicas y procurará la continuidad de la actividad educativa en relación al desarrollo del currículum, la evaluación y la promoción.

Los distintos sectores de la comunidad educativa (padres, profesores y alumnado) deben conocer la situación para poder adaptarse a la misma y dispensarle las atenciones más oportunas en cada momento.

La escuela ha de procurar que todos los alumnos y alumnas aprendan y progresen adaptándose al ritmo individual y empleando las vías, métodos y medios de enseñanza que les permitan aprender y alcanzar los objetivos educativos.

Por tanto, durante un período de enfermedad que repercuta de forma prolongada sobre la escolarización se deben adoptar las medidas necesarias para garantizar, en la medida de lo posible, la continuidad del proceso de aprendizaje y el contacto con la escuela.

El profesorado del centro deberá conocer las características más relevantes de las distintas enfermedades crónicas que presente el alumnado para tomar las medidas oportunas en cada una de las situaciones y brindarle el apoyo adecuado.

El Sistema Educativo dispone de recursos a los que puede recurrir tanto el profesorado de los centros como las familias para obtener información apoyo y orientación. También intervienen directamente con el alumno o alumna que lo necesite. Se trata del médico/a, el orientador/a del Equipo de Orientación Educativa de zona, para el alumnado de educación infantil y primaria, y del orientador/a del Departamento de Orientación, para el alumnado de educación secundaria.

Durante la hospitalización, en la red de hospitales del Servicio Andaluz de Salud se cuenta con las denominadas “Aulas Hospitalarias”, creadas por un programa de colaboración entre la Consejería de Educación y Ciencia y la Consejería de Salud.

Cuando la enfermedad requiere reposo o estancias prolongadas en casa, los escolares son atendidos con el programa de “Atención Educativa Domiciliaria” que se realiza mediante un acuerdo de colaboración entre la Consejería de Educación y Ciencia y la Fundación “Save the Children”.

### **1.5.1 El Programa de Aulas Hospitalarias**

El Programa de Aulas Hospitalarias se lleva a cabo en la red de hospitales del Servicio Andaluz de Salud. Los profesores y profesoras de estas aulas, con dependencia orgánica de la Consejería de Educación y Ciencia, trabajan en coordinación con el Equipo de Orientación Educativa de la zona donde está ubicado el hospital y con los responsables del Área de Compensación Educativa del Equipo Técnico Provincial para la Orientación Educativa y Profesional.

Durante el curso 2002-03 el Programa puso en funcionamiento 39 aulas hospitalarias, con otros tantos docentes, distribuidos en 25 hospitales. Ofrecen atención educativa al alumnado hospitalizado durante el período de escolarización obligatoria. En ellas se atiende a una media diaria superior a los 270 escolares.

Este programa comenzó en mayo de 1988, gracias al compromiso institucional entre la Consejería de Educación y Ciencia con la Consejería de Salud.

### **1.5.2 La atención educativa domiciliaria**

La Consejería de Educación y Ciencia inició en 1995 el Programa de Atención Educativa Domiciliaria con la finalidad de prestar la atención educativa directa a los escolares que por motivo de enfermedad no podían asistir a clase. Desde el año 1999 se desarrolla mediante un acuerdo de colaboración entre la Consejería de Educación Ciencia y la Fundación “Save the Children” cuya finalidad es impulsar, conjuntamente, el programa de atención domiciliaria a niños y niñas enfermos de larga duración, para dar continuidad a su proceso de aprendizaje.

El objetivo del programa es normalizar y mejorar la calidad de vida de estos escolares durante los períodos de tiempo más o menos largos que están enfermos, circunstancia que puede provocar retrasos en la adquisición de conocimientos, destrezas, habilidades, baja autoestima y el consiguiente fracaso escolar.

La atención domiciliaria se realiza en coordinación con el maestro o maestra que desempeña la tutoría desde el centro donde está matriculado el escolar con enfermedad crónica. Se organizan las enseñanzas tomando como referente el currículum ordinario del grupo donde se encuentra escolarizado, para facilitar la integración posterior o la escolarización parcial durante los períodos en los que el alumnado pueda asistir al centro docente.

Para recibir atención educativa a través de este programa, se requiere la autorización de la Delegación Provincial de Educación. Para ello el centro escolar ha de comunicar a la misma los casos que se presenten y el Equipo de Orientación Educativa de zona se encarga de valorar e informar cada solicitud de atención educativa domiciliaria, adjuntando el correspondiente diagnóstico clínico de la enfermedad que motiva la imposibilidad de asistir al centro.

## 2. LA FIBROSIS QUÍSTICA



Es la enfermedad genética hereditaria más frecuente en la raza blanca. No es una enfermedad contagiosa. Afecta a un niño/a de cada 2.500 nacimientos.

El tipo de herencia es autosómica recesiva, lo que significa que uno de cada 25 individuos es portador sano de la enfermedad y que, para que una persona padezca la enfermedad, es necesario que herede un gen afectado de la madre y otro del padre.

La fibrosis quística es una alteración de las glándulas de secreción externa del organismo, las cuales producen unas secreciones exageradamente espesas que obstruyen los conductos del órgano por donde discurren. Esta alteración puede dar lugar a diversos **síntomas y signos**:

- ◆ **Respiratorios:** presencia de un moco muy espeso y viscoso en los bronquios, dando lugar a tos crónica con expectoración abundante e infecciones respiratorias recurrentes, bronquitis crónica y en última instancia fallo pulmonar.
- ◆ **Digestivos:** insuficiencia del páncreas, produciendo mala digestión, que si no se controla con la ingestión de fermentos pancreáticos con las comidas y aperitivos presentará molestias abdominales y deposiciones voluminosas de muy mal olor. Problemas de nutrición. En estadios más avanzados, este fallo pancreático puede producir diabetes.
- ◆ **Sudor:** la secreción del sudor es muy rica en sales, adquiriendo un sabor especialmente salado cuando se besa a estos niños y con el peligro de deshidratación ante situaciones de especial sudoración por el calor o el ejercicio intenso.
- ◆ Otra repercusión de la enfermedad es la infertilidad en los varones.

La afectación pulmonar es la más grave y determina en la mayoría de los casos el pronóstico de la enfermedad, incrementándose las probabilidades de que sea necesario un trasplante.

Es importante diagnosticar la enfermedad cuanto antes ya que, aunque no tiene cura, la detección precoz permite al menos, poner en marcha las medidas terapéuticas disponibles. La enfermedad se diagnostica a través de la prueba del sudor. Es una prueba inocua, que analiza la concentración de sal existente en el sudor de estos niños. También se puede realizar un diagnóstico prenatal y en el recién nacido.

Las medidas existentes para mantener al niño en el mejor estado de salud posible son:

- ◆ El seguimiento médico regular y sistemático.
- ◆ La fisioterapia respiratoria, al menos dos veces al día, para evitar la obstrucción bronquial y la infección sobreañadida. Habrá que completarla con sesiones de aerosoles con mucolíticos y broncodilatadores.
- ◆ Los antibióticos que deberán tomar frecuentemente debido a las infecciones respiratorias.
- ◆ Los extractos pancreáticos, para favorecer la digestión de las grasas, las proteínas y almidones. Los enzimas pancreáticos que no son capaces de segregar adecuadamente han de ser aportados en cada comida o alimento.
- ◆ La sobrealimentación, ya que a consecuencia de la mala absorción de las grasas se produce una inadecuada absorción de vitaminas. Ello provoca déficits nutricionales que han de ser compensados con dietas enriquecidas y con el aporte de vitaminas A, D, E y K.

## 2.1 ¿Qué se ha de tener en cuenta en el centro educativo?

- ◆ La fibrosis quística no es contagiosa.
- ◆ El niño/a tiene necesidad de toser y expectorar, lo cual es aconsejable para no retener las secreciones.
- ◆ Las molestias intestinales, junto con lo anterior, le obligan a visitar los aseos con mayor frecuencia.
- ◆ Está obligado a tomar medicamentos durante el horario escolar.
- ◆ Resiste mal el calor por pérdida excesiva de sal por el sudor. Deberá reponer líquidos y sales minerales cuando haga calor.
- ◆ Puede participar en todas las actividades educativas y deportivas, teniendo en cuenta que se cansa con más facilidad que sus compañeros/as por la disminución de su capacidad pulmonar. Esta participación deberá llevarla a cabo sin llegar a la competición.



- ◆ Es probable que deba ausentarse frecuentemente del colegio debido a los tratamientos y a las complicaciones que vayan surgiendo y que requieran ingreso hospitalario o permanencia en el hogar para aplicar la terapia correspondiente.
- ◆ Además, estos pequeños deben disponer de tiempo suficiente para realizar la fisioterapia respiratoria diaria antes de acudir al colegio.
- ◆ Con el tiempo, pueden necesitar el uso de oxígeno ambulatorio o portátil, si se agudiza su insuficiencia respiratoria.

## 2.2 ¿Qué se ha de hacer en el centro educativo?



No se debe adoptar una actitud compasiva ante el escolar aunque es fundamental comprender la enfermedad y las limitaciones que provoca. Se ha de estar atento a las demandas particulares que tanto el niño/a como la familia planteen.

Por lo general, la educación de estos niños y niñas debe ser la misma que para los no afectados, salvo las medidas específicas para facilitar su adaptación escolar. La coordinación del profesorado que le atiende con el Equipo de

Orientación Educativa de la zona, es muy conveniente para orientar y adaptar en cada momento el proceso educativo.

### ❖ Medidas generales

- *Dejarle salir de clase cuando tenga necesidad de ello.*
- *Flexibilizar los tiempos para los exámenes y ejercicios.*
- *Se puede flexibilizar el horario de entrada al colegio, para permitir la fisioterapia respiratoria.*
- *Dar la posibilidad del cambio de fechas de exámenes, debido a las ausencias por actuaciones médicas etc.*
- *Facilitar medidas para no cargar la mochila en exceso.*
- *El subir escaleras puede resultarles dificultoso, por lo que habrá que considerar las condiciones de acceso al aula.*
- *Utilizar tiza china (les afecta el polvo) y evitar el humo del tabaco.*

### ❖ **Recomendaciones sobre el ejercicio físico.**

- Es necesario y conveniente el ejercicio físico para favorecer la respiración, desarrollar y fortalecer la musculatura.
- Se ha de realizar bajo control médico.
- La tos durante el ejercicio facilita el funcionamiento pulmonar.
- Es necesario controlar la hidratación y la pérdida de sales por la sudoración excesiva.

### ❖ **Consideraciones en torno a la adolescencia**

Es un período que requiere una atención específica por parte de la familia y del profesorado ya que los rasgos psicoafectivos propios del adolescente se acentúan con la enfermedad.

- Pueden sentirse avergonzados o cansarse en las actividades deportivas por llamar la atención con los accesos de tos o por tener que tomar medicación.
- Desarrollan una sexualidad normal, aunque los varones en el 95 ó 98 % de los casos son estériles. En estos casos, al sentirse diferentes a los demás pueden reaccionar con conductas de aislamiento y timidez que dificulten las relaciones sociales.
- Suelen rebelarse contra los horarios, la medicación y las limitaciones que le plantea su enfermedad o los tratamientos.

En conclusión, la fibrosis quística requiere el trabajo coordinado para atender aspectos tan diversos como la nutrición las alteraciones respiratorias, las alteraciones digestivas, la fisioterapia, la escolaridad, los aspectos psicológicos,... La evolución y calidad de vida de estos niños y niñas depende de lo acertado de estas actuaciones y de la pronta puesta en marcha de las mismas.



### 3. LA OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA



La osteogénesis imperfecta es una enfermedad congénita que se caracteriza por la fragilidad de los huesos de las personas que la sufren. Se rompen muy fácilmente tras un traumatismo mínimo e incluso, en muchos casos, sin causa aparente.

También es llamada “fragilidad ósea” y popularmente se le conoce como la “enfermedad o síndrome de los huesos de cristal”.

Se conocen varios tipos de la enfermedad y su variación es muy grande de un individuo a otro. Incluso dentro del mismo tipo, puede haber personas con una mayor o menor impregnación. Por decirlo con un

ejemplo práctico, algunos pacientes sufren diez fracturas a lo largo de su vida, en tanto que otros pueden llegar a tener varios cientos de ellas.

La causa de la osteogénesis imperfecta es la insuficiente y/o defectuosa formación del colágeno del cuerpo como consecuencia de un fallo genético. El colágeno es una proteína de los tejidos y su función en la formación de los huesos se puede comparar con la función de las nervaduras metálicas en torno a las cuales se monta la estructura de hormigón de una viga. Si la nervadura no es fuerte o no existe, la pieza de hormigón no adquirirá la forma adecuada o será sumamente frágil.

La enfermedad es de origen fundamentalmente genético, aunque también puede ser el resultado de una mutación espontánea y aparecer en familias sin ningún antecedente. Cuando uno o ambos miembros de una pareja estén afectados por la enfermedad, se recomienda la asesoría genética si desean tener hijos, ya que las probabilidades de transmisión son del 50%.



Las estimaciones sobre la incidencia de la enfermedad oscilan entre un caso por cada treinta mil nacidos y un caso por cada diez mil, incluyendo los diagnósticos tardíos. La enfermedad en sus estados más leves es difícil de diagnosticar y muchos pasan desapercibidos durante toda su vida ya que no serán diagnosticados nunca.

Los tres síntomas clásicos de la osteogénesis imperfecta son fragilidad ósea, pérdida temprana de la audición y escleras con apariencia azulona. Sin embargo, no todas las personas afectadas tienen escleras azules o pérdida de la audición. Todos sufren de fragilidad ósea, pero no todos sufren de fracturas en los huesos.

El diagnóstico diferencial es fundamental, ya que en ocasiones puede ser asociado con el “Síndrome del niño maltratado” y será necesario confirmar con total seguridad el origen de las fracturas.

El diagnóstico se hace por medio de estudios de colágeno obtenido mediante una biopsia de perforación. Una vez conocido el diagnóstico molecular específico, a los miembros de la familia se les puede hacer una prueba de ADN.

La detección precoz se puede realizar con la prueba de ADN en muestras prenatales de vellosidades coriónicas y por medio de ultrasonidos desde las 16 semanas de gestación, esto último en los casos de osteogénesis imperfecta severa.

Las fracturas se deben reparar rápidamente de manera convencional para evitar deformidades. No hay un tratamiento específico para la enfermedad subyacente. Sin embargo, existen diversas terapias que pueden mejorar la calidad de vida en pacientes que tienen osteogénesis imperfecta:

- ◆ La buena nutrición y el ejercicio supervisado son puntos claves para ayudar a optimizar la fortaleza ósea y muscular. La fisioterapia y la rehabilitación pueden ser muy beneficiosas. La natación es un excelente ejercicio para la puesta en forma de muchos pacientes.
- ◆ Los procedimientos quirúrgicos como el implante de platinas en los huesos pueden ayudar a su fortalecimiento y a prevenir deformidades. El uso de bragueros y de ayudas para la marcha son útiles en algunas personas.
- ◆ El uso de bifosfonatos en el tratamiento de la osteogénesis imperfecta se está investigando en la actualidad con algunos resultados prometedores. Otras intervenciones médicas que incluyen el trasplante de médula ósea, el uso de la hormona del crecimiento y la terapia genética también se están investigando.

### 3.1 ¿Qué se ha de tener en cuenta en el centro educativo?

Durante toda la vida del niño o de la niña, tanto la familia como sus educadores (tutores y profesores de apoyo) y el equipo de salud médico del E.O.E., pediatra, traumatólogo, ortopeda infantil y demás especialistas que intervengan con él, tendrán como objetivo principal del tratamiento lograr que estos escolares obtengan el mayor grado de AUTONOMÍA posible. En cada caso, en cada etapa en la que haya que tomar una decisión, ésta debe ser la meta final.



El alumnado con afectación severa de la enfermedad suele requerir educación en centros específicos de educación especial, donde hay recursos para cubrir sus necesidades especiales. La eliminación de barreras arquitectónicas y el uso de silla de ruedas mecánicas o con motor eléctrico facilitarán su movilidad y autonomía en el centro.

La atención educativa que este alumnado necesita está mediatizada por el tiempo que algunos deben pasar en su domicilio o en el

hospital, debido a las fracturas y su dificultad para que éstas consoliden. Por lo tanto, en principio no necesitan la elaboración de ninguna adaptación curricular individualizada, únicamente en lo que se refiere al área de educación física, debemos mantener una serie de cuidados que preserven al niño o la niña de posibles fracturas, como son los grandes saltos o saltos continuados, los deportes de contacto, la carga excesiva, etc.

Algunos cambios necesarios afectan a los aspectos organizativos, por ejemplo, el profesor de la última clase permitirá a este alumno o alumna salir unos minutos antes, para evitar así los riesgos de accidentes en las aglomeraciones de la salida.

Excluyendo la influencia que la osteogénesis imperfecta tiene sobre la salud y considerando que estos niños y niñas tienen un desarrollo intelectual normal, la trayectoria escolar puede ser la adecuada a su edad cronológica. Para ello, la familia, el médico del E.O.E. y los tutores deben mantener contacto permanente para favorecer la adaptación y realizar las modificaciones necesarias en la escuela.

Además del riesgo de fracturas, estos escolares tienen el riesgo de ser criados con sobreprotección y privados de ciertos juegos en forma innecesaria, sólo por miedo de los padres o de los tutores. Debe haber un delicado equilibrio que todos los que intervienen con el niño han de encontrar. Los médicos han de ayudar a la familia y al profesorado para que planifiquen las actividades adecuadas que faciliten un crecimiento y desarrollo óptimos y que al mismo tiempo protejan a estos niños o niñas de futuros daños.

### 3.2 ¿Qué se ha de hacer en el centro educativo?

#### ❖ Medidas generales

- *Informar a la familia y al profesorado del centro sobre la enfermedad, las limitaciones y cuidados que necesitan.*
- *A los compañeros y compañeras de la clase hay que explicarles en qué consiste la enfermedad y que han de tener las máximas precauciones con estos compañeros y compañeras para evitar fracturas.*
- *Generalmente, la modalidad de escolarización más recomendable para estos niños y niñas es la escolarización en un centro ordinario.*
- *Evitar la carga excesiva de peso, por ejemplo, disponiendo de dos juegos de libros, uno en clase y otro en casa.*
- *En caso de emergencia (fracturas), el sentido común es la mejor guía para cuidar a estos niños y niñas, recordando que los huesos son muy frágiles y se pueden romper a la mínima presión o incluso aunque no se ejerza ninguna fuerza. Hay que tener extrema precaución sobre todo con los huesos largos del cuerpo como el fémur y la tibia en la pierna, el húmero en el brazo o las costillas.*
- *No hay que tener miedo en mostrar afecto a estos pequeños mediante abrazos, caricias, etc. La estimulación frecuente es necesaria para un desarrollo emocional y social sano, como en cualquier otro niño o niña.*
- *Conviene emplear ropa ligera, de algodón muy transpirable ya que con frecuencia se eleva la temperatura corporal y se produce una sudoración excesiva.*
- *El profesorado no debe sentirse culpable si se produce alguna fractura, ya que es probable que ello ocurra por mucho cuidado que se tenga. Muchos adultos que han vivido con la enfermedad consideran que es mejor vivir la vida en plenitud y correr algunos riesgos calculados y posiblemente sufrir alguna fractura, que vivir en un mundo entre algodones.*



❖ **Consideraciones en torno a la adolescencia.**

- Los adolescentes que a menudo deben utilizar silla de ruedas, pueden tener problemas de movilidad y de índole social, que se asocian a una baja estatura, dolor y una mayor frecuencia de fracturas.
- Durante la adolescencia hay una mayor preocupación por el aspecto físico y por ser aceptado por los demás. La depresión puede ser un problema importante y frecuente durante la adolescencia.
- Hay diferentes estrategias de orden social que pueden ser utilizadas para promover la adaptación de los adolescentes con osteogenesis imperfecta en la sociedad. Las conductas autorestrictivas, como la retirada y la ocultación, tienden a promover la pérdida de autoestima. Una estrategia productiva es aquella que provoca un mayor acercamiento social de la persona, promoviendo la realización de actividades colectivas en diversos campos, como pueden ser el deporte, la pintura, la política, la religión, etc. Aún en silla de ruedas se puede disfrutar del baile, jugar a los bolos, nadar, etc.
- La transición a la educación superior puede ser traumática, sobre todo si la persona no es totalmente independiente. Para evitarlo, se debe alcanzar el equilibrio entre las preocupaciones de los padres y los deseos del adolescente sobre su autonomía. Esto no resulta fácil y crea un clima de tensión en la familia.



## 4. LA DIABETES

La diabetes es un trastorno en el metabolismo de la glucosa, debido al déficit o mal funcionamiento de la hormona que se encarga de metabolizarla. Esta hormona es la insulina y su déficit, absoluto o relativo, o su mal funcionamiento hacen que la glucosa no pueda ser utilizada adecuadamente para los tejidos. Esto origina un aumento de glucosa en sangre llamado hiperglucemia. Los niveles normales de glucosa se sitúan entre 60 y 120 mg por cada 100 ml, cuando esta cantidad



en sangre supera los 180 mg por cada 100 ml, la glucosa pasa a la orina. El organismo para eliminar este aumento de glucosa en los riñones extrae agua de los tejidos, aumentando el volumen de orina que se expulsa (poliuria), lo cual provoca sed intensa para reponer el agua extraída de los tejidos. La falta de glucosa como fuente de energía produce cansancio, debilidad y pérdida de peso.

Es importante tener en cuenta que la diabetes infantil y juvenil, además de ser una de las enfermedades crónicas más frecuente en la infancia, tiene buena evolución y su control hace que a la larga mejore la calidad de vida y disminuyan las complicaciones.

La diabetes es una enfermedad poco frecuente antes de los seis meses. Posteriormente, la frecuencia de aparición aumenta de forma progresiva y tiene un pico máximo entre los 10 y los 14 años. La diabetes se presenta con una frecuencia mayor en hombres que en mujeres sin que por el momento se conozcan las razones de esta mayor incidencia.

El tratamiento de la diabetes es individualizado, siempre bajo la orientación del médico especialista y se basa en la dieta, el tratamiento farmacológico, la educación sanitaria, el ejercicio y la actividad física, así como en el apoyo psicológico.

#### 4.1 Los tipos de Diabetes y sus causas

- **Diabetes tipo 1, juvenil o insulino-dependiente:** aparece en la niñez o en la adolescencia (siempre por debajo de los 30 años), suele tener un comienzo brusco, tiene tendencia a la cetosis y necesita insulina como tratamiento. Entre las causas de la diabetes tipo 1 se encuentran factores genéticos e inmunológicos.
- **Diabetes tipo 2, no insulino-dependiente:** incide en el adulto, por encima de los 40 años, generalmente asociado a obesidad y su tratamiento suele ser con antidiabéticos orales. Existen algunas evidencias de factores genéticos, ya que la probabilidad de padecer la enfermedad aumenta de 4 a 14 veces en hijos de diabéticos insulino-dependientes. En estudios realizados con gemelos genéticamente idénticos de pacientes insulino-dependientes, sólo padecen la enfermedad un 50%. También se han encontrado conexiones con factores inmunológicos, ya que la diabetes se asocia a otras enfermedades autoinmunes y es más frecuente en individuos que poseen determinados antígenos. Entre las posibles causas de la Diabetes tipo 2, se encuentran los factores ambientales, los tóxicos, los virus, el estrés crónico, la obesidad, o la introducción precoz de la leche bovina.

#### 4.2 ¿Qué se ha de tener en cuenta en el centro educativo?

La diabetes no tiene por qué ser una causa de absentismo escolar si se sigue el tratamiento médico y se adoptan algunas medidas de control en el centro educativo, tales como:

- ◆ Apoyo educativo si aparecen dificultades en los aprendizajes en algunas de las áreas del currículum.
- ◆ Atención a los problemas comportamentales o emocionales derivados de la aceptación de las limitaciones impuestas por la enfermedad.
- ◆ Evitar la sobreprotección de padres, madres y profesorado, procurando un trato normal.
- ◆ Participación en todo tipo de actividades, incluidas las extraescolares, siempre que se lleve a cabo el control metabólico adecuado.
- ◆ Disponer de las condiciones adecuadas de higiene y conservación de los medicamentos (insulina) que el niño o la niña puede necesitar, en los casos en los que sea necesaria la administración de dosis regulares.

- ◆ Controlar su alimentación en celebraciones y fiestas, evitando el consumo de alimentos prohibidos.
- ◆ Vigilancia especial en situaciones de estrés (exámenes, condiciones climáticas especiales...), para prevenir descompensaciones.
- ◆ La orientación profesional estará dirigida hacia una actividad que sea compatible con las limitaciones que impone la diabetes. Es preferible evitar aquellas profesiones que exijan horarios irregulares, presenten riesgo infeccioso o exijan una visión perfecta.

### 4.3 ¿Qué se ha de hacer en el centro educativo?

#### ❖ Medidas generales

- *Facilitar alimentos en los casos de hipoglucemia (zumos, caramelos, leche azucarada...).*
- *Conocer como actuar en caso de pérdida de consciencia: colocar de lado, asegurar la permeabilidad de las vías aéreas, avisar al servicio de urgencias.*
- *En las actividades que sea necesaria la salida del centro el escolar se debe adecuar la dosis de insulina según el ejercicio que vaya a realizar. La insulina deberá estar refrigerada.*
- *El alumno o la alumna procurará llevar azúcar en el bolsillo, un bocadillo, fruta y frutos secos por si llega la hora de comer o se presenta algún imprevisto.*
- *Los escolares con diabetes pueden hacer los ejercicios de Educación Física como el resto del alumnado, siempre que se tengan en cuenta las siguientes orientaciones:*
  - ◆ *Llevar hidratos de carbono para tomar durante los primeros síntomas de hipoglucemia o durante el ejercicio.*
  - ◆ *Controlar las dosis de insulina necesarias en cada situación dependiendo del tipo de ejercicios a realizar.*
  - ◆ *Los ejercicios deben ser realizados con regularidad, evitando sesiones extraordinarias, especialmente agotadoras.*
  - ◆ *Cuidar la vestimenta para evitar deshidrataciones y procurar que el ejercicio se haga acompañado.*
  - ◆ *El ejercicio físico está contraindicado si existe de una retinopatía proliferativa grave, se ha padecido hemorragia creciente del vítreo y retina, desprendimiento de retina o se padece insuficiencia cardiovascular grave (hoy poco frecuente en la infancia).*



- ◆ *Tampoco debe realizarse ejercicio físico si no hay un control metabólico adecuado de la enfermedad (glucemias por encima de 300 mg/ml o cetosis).*

#### ❖ **Medidas específicas ante situaciones de urgencia:**

##### ◆ **Hipoglucemia**

Aparece generalmente cuando la dosis de insulina es excesiva, la alimentación insuficiente o cuando se ha hecho más ejercicio del previsto. Los síntomas son variables para cada persona, los más comunes son polifagia, intranquilidad, hormigueo en los dedos y en los labios, sudoración fría y terrores nocturnos. Cuando la hipoglucemia se hace más severa aparecen palpitaciones, somnolencia que puede llegar a la inconsciencia, convulsiones y coma.

El tratamiento consiste en tomar algún alimento que contenga hidratos de carbono de absorción rápida (azúcar, un vaso de zumo, un caramelo, un vaso de leche azucarada) y cuando se recupere, alimentos que contengan hidratos de carbono de absorción lenta (frutas).

En caso de pérdida de consciencia no se debe dar ningún tipo de alimento. Si hay alguien preparado en el centro se le debe poner una ampolla de glucagón por vía subcutánea. Una vez producida la recuperación se actúa como en el caso anterior. Si en el centro no hay nadie capaz de inyectar al alumno o alumna, se avisa al servicio de urgencias médicas procurando, mientras tanto, que el escolar mantenga permeabilidad de las vías aéreas.

##### ◆ **Cetosis:**

Se produce cuando las cifras de glucemia son excesivamente altas, las grasas se metabolizan y aumentan los cetónicos en sangre.

Los síntomas que aparecen son sed intensa, aumento de la micción, náuseas, vómitos, dolor abdominal, aliento con olor a manzana, dificultad en la respiración y obnubilación progresiva que puede llegar al coma.

En caso de aparecer estos síntomas, se trasladará rápidamente al alumno/a a un centro hospitalario para la reposición de líquidos y el control de la glucemia.



## 5. EL CÁNCER

El cáncer es en la actualidad la segunda causa de muerte en la infancia, después de los accidentes infantiles. Sin embargo, su pronóstico ha mejorado notablemente en los últimos años gracias a los avances de la Oncología infantil, que ha conseguido aumentar el número de curaciones del 20 al 30 % de los casos.

Los tumores en los niños y niñas se comportan de manera diferente a como lo hacen en la edad adulta:

- ◆ Mayor supervivencia, con un porvenir más optimista.
- ◆ Diferente etiología: los tumores casi siempre son congénitos, sugiriendo un proceso de embriogénesis anormal por parte de sus células. En el adulto, por el contrario, se manifiesta una especial influencia de factores ambientales. Esto plantea la dificultad de prevención del cáncer infantil, ya que no se trata de evitar o eliminar dichos factores causales o ambientales como en los adultos.
- ◆ La frecuencia del cáncer infantil es mucho menor que en el adulto, del 1 al 3% de los cánceres en los humanos se presentan en niños y niñas.
- ◆ Responden mejor al tratamiento, con mejor tolerancia y menos complicaciones que en los adultos.
- ◆ Se asocian, con cierta frecuencia, a malformaciones por lo que se ha de tener en cuenta, que ante determinadas malformaciones existe la posibilidad de un cáncer asociado.

Bajo la denominación de “cáncer”, se agrupa una multitud de procesos clínicos diferentes que, aunque se comportan de forma diferente unos de otros, se caracterizan por un crecimiento incontrolado en los tejidos y órganos en los que se originan. El cáncer, en la infancia, se manifiesta predominantemente de dos formas: la leucemia (la más frecuente) y los tumores sólidos.

- ◆ **La leucemia** es una enfermedad de la sangre producida por una proliferación incontrolada de “blastos” (células que se forman en la médula ósea). Este exceso de blastos desplaza a otras células que normalmente se producen ahí, lo que provoca alteraciones sanguíneas como la anemia o las hemorragias.
- ◆ Los **tumores sólidos**, conocidos también como tumores malignos, consisten en la proliferación de células malignas, . Los que con más frecuencia se presentan son, en orden decreciente: Tumores del sistema nervioso central, Neuroblastoma, Tumor de Wilms, Rbdomiosarcoma, Linfomas, Tumores óseos, Linfomas no Hodgkin, Hepatomas, Tumores de células germinales, etc.

## La prevención

Al no estar el cáncer infantil relacionado con causas externas o ambientales, no se puede realizar una prevención primaria, evitando o eliminando los factores de riesgo, sólo se realiza la prevención secundaria a través del diagnóstico y el tratamiento precoz. Los **síntomas de comienzo** que más frecuentemente son observados por la familia y que permiten sospechar la existencia de un **cáncer pediátrico** son los siguientes:

- Drenaje crónico por oído.
- Fiebre recurrente con dolor óseo.
- Dolores de cabeza matutinos con vómitos.
- Bulto o hinchazón en el cuello que no responde a antibióticos.
- Hinchazón de cara y cuello.
- Masa en abdomen.
- Palidez, fatiga.
- Cojera.
- Dolor óseo.
- Hemorragia vaginal.
- Pérdida de peso.

## El tratamiento

Actualmente el tratamiento del cáncer infantil se basa en la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía.

- ◆ **La quimioterapia** es la administración de medicamentos encaminados a destruir las células cancerosas que se encuentran diseminadas por el organismo. En general se utiliza de forma combinada para conseguir una mayor eficacia (poliquimioterapia). La duración oscila entre seis y doce meses, tanto en tratamientos pre como postoperatorios. Se puede aplicar por vía oral o por medio de inyecciones intramusculares o intravenosas. La quimioterapia dirige sus efectos sobre las células cancerosas pero produce unos efectos secundarios no deseados porque afecta a otras células con gran capacidad de crecimiento como las de la sangre, las del aparato digestivo o los folículos pilosos.
- ◆ **La radioterapia** se basa en el efecto terapéutico de las radiaciones ionizantes. Se utiliza cada vez menos en oncología infantil, por las importantes secuelas que origina a largo plazo y para evitar tumores secundarios.

- ◆ **La cirugía** se emplea para el tratamiento de muchos tumores porque la extirpación del tumor primario es la opción más efectiva. En algunos casos se aplica quimioterapia antes de la intervención para reducir el tamaño del tumor. En la cirugía se incluyen los estudios biopsicos, la evaluación del grado de extensión del tumor y la extirpación radical de la tumoración.

En relación con el régimen de vida, el menor debe realizar, cuanto antes, una vida “normal”, destacando los siguientes aspectos:

- La alimentación debe ser, en general, igual que la del resto de la familia, sin hacer concesiones.
- El régimen de horarios ha de estar de acuerdo con su edad, evitando las alteraciones del sueño y los cambios de habitación.
- Las normas y la disciplina han de ser acordes a su edad.
- La práctica del deporte es siempre aconsejable. Según la edad, se recomiendan deportes que tengan un riesgo menor de traumatismos.
- La escolarización debe reiniciarse en cuanto su estado clínico lo permita. El escolar debe incorporarse a la clase en la que se encontraba antes de la enfermedad, con los mismos amigos/as y preferiblemente con el mismo profesor o profesora.



### 5.1 ¿Qué se ha de tener en cuenta en el centro educativo?

Una enfermedad como ésta supone para el niño o niña hacer frente al dolor físico y soportar la separación más o menor prolongada de su entorno habitual (familia, colegio y amigos). Ambas experiencias son traumáticas y requieren apoyo psicológico para superarlas.

Durante la hospitalización y la convalecencia en su domicilio se ha de poner en marcha el dispositivo de coordinación que se ha descrito para otras enfermedades procurando que el niño o la niña no desconecte de su centro y, ya sea a través del Aula Hospitalaria o de la Atención Educativa Domiciliaria, prosiga su educación de acuerdo con las posibilidades que tenga en cada fase de la enfermedad.



Superada la enfermedad suelen quedar secuelas físicas asociadas a los efectos secundarios del tratamiento y alteraciones psicosomáticas de mayor o menor importancia. La vuelta a la escuela se realizará en cuanto el equipo médico considere que no existan riesgos para su salud.

Estos alumnos y alumnas han de tener en el sistema educativo las mismas oportunidades que los demás. El profesorado tendrá en cuenta sus limitaciones y adaptará la enseñanza para alcanzar el máximo desarrollo de sus capacidades. El potencial de vida y de futuro de estos escolares es similar al de sus compañeros/as.

## 5.2 ¿Qué se ha de hacer en el centro educativo?

### ❖ Medidas generales

*El profesorado debe:*

- *Obtener suficiente información sobre el cáncer infantil.*
- *Evitar manifestaciones de sentimientos fatalistas o de condolencia.*
- *Mantener un nivel positivo de expectativas sobre el escolar.*
- *Fomentar el contacto con los compañeros/as y con el resto del profesorado durante los períodos de hospitalización.*
- *Continuar el proceso educativo del alumno con todos los medios disponibles (aulas hospitalarias o atención domiciliaria).*
- *Preparar al grupo-clase antes de la reincorporación del escolar tras la superación de su enfermedad.*

*El alumnado ha de:*

- *Ser informado con claridad de la situación, teniendo en cuenta las características y el nivel madurativo del grupo.*
- *Estar informado sobre el estado en que se encuentra el compañero/a en el momento en el que se incorpore a la escuela después de la hospitalización.*
- *Evitar las posibles burlas o bromas sobre la enfermedad.*
- *Conocer unas sencillas pautas de comportamiento hacia el compañero: ayudar sin compadecer, interesarse por su enfermedad sin interrogar, ser amables sin consentir...).*

## 6. LA EPILEPSIA

Es una enfermedad que se caracteriza por el padecimiento de crisis epilépticas repetidas. El criterio adoptado para determinar la existencia de la enfermedad es haber tenido más de dos crisis. La crisis se produce por la descarga eléctrica brusca de determinadas células cerebrales (neuronas). La repercusión de esta descarga depende de la localización del foco y del número de neuronas involucradas.

La causa de la epilepsia suele ser una alteración cerebral demostrable, sobrevenida por complicaciones durante el embarazo o en el parto, por traumatismo craneales, tumores, meningitis o encefalitis entre otros factores. El 50% de los casos no tienen origen conocido. No hay una sola forma o tipo de epilepsia, siendo a su vez diferentes las crisis que provocan, con presencia o no de convulsiones.

Existe una serie de factores que pueden favorecer o desencadenar la aparición de la crisis, siendo los más frecuentes: el sueño insuficiente, el cansancio, la ingestión de alcohol, algunos medicamentos, la fiebre, estímulos luminosos intensos e intermitentes y el no cumplimiento exacto de la pauta de medicación.

La epilepsia es una enfermedad benigna por lo general, lográndose el control total de las crisis en el 80-85 % de los casos, e incluso, al cabo de unos años, la supresión completa de la medicación. Tampoco es una enfermedad mental y solamente en pocos casos hay trastornos psiquiátricos o psicológicos asociados. Por ello, habitualmente, el niño con epilepsia que tiene crisis controladas puede hacer una vida normal sin limitaciones.

Sobre los ataques epilépticos, es conveniente saber que la mayoría son de breve duración y que rara vez necesitan asistencia médica inmediata ya que normalmente suelen haber terminado mientras se busca la ayuda médica. Uno de los principales temores que la familia y el profesorado tienen respecto al niño que convulsiona es la posibilidad de que muera o que sufra un daño importante durante alguna de las crisis. Se ha de recalcar que las crisis convulsivas muy rara vez ponen en peligro la vida del niño.



Un aspecto importante es la aceptación de la enfermedad por parte de la familia, lo cual requiere tiempo para acomodarse emocionalmente a los cambios que genera la nueva situación e información para conocer realmente en qué consiste la epilepsia y las limitaciones que puede generar en cada caso.

Sólo con tiempo y con información se superan los prejuicios sociales y el desconocimiento cultural que, en la mayoría de los casos, son los grandes obstáculos que se presentan ante una persona con epilepsia y su familia.

### 6.1 ¿Qué se ha de tener en cuenta en el centro educativo?



Para alcanzar la integración social y contribuir al desarrollo armónico de la personalidad del niño o niña, un factor decisivo es la escolarización regular en las condiciones de mayor normalización posible. La posibilidad de lograrlo depende de la importancia de las alteraciones en el electroencefalograma, de la efectividad de los fármacos y del grado de control de las crisis. Otros factores como enfermedades neurológicas asociadas o desajustes de la personalidad pueden condicionar la escolaridad.

Las dos terceras partes de los niños/as con epilepsia pueden seguir una escolarización normal. De ellos, un 85% no requieren intervenciones específicas (niños con inteligencia normal, con pocas o ninguna crisis, sin deterioro cognitivo, sin trastornos de adaptación o conducta). El resto necesitaría algún refuerzo pedagógico o psicoterapia. Se trata de niños con algún problema añadido pero con inteligencia normal, baja frecuencia de crisis, algún déficit neurocognitivo, trastornos de aprendizaje, y/o ligeras dificultades afectivo-comportamentales.

El otro tercio de los escolares con epilepsia, que padecen crisis no controladas y asociadas a alteraciones de conducta, discapacidad intelectual, trastornos motores, defectos perceptivo-sensoriales, trastornos afectivo-comportamentales,... necesitan atención por parte de los profesionales de los Equipos de Orientación Educativa,

asistencia al aula de apoyo a la integración y, en los casos más graves, escolarización en un aula o en un centro específico de educación especial.

En definitiva, con respecto a la escolarización, la orientación del niño/a con epilepsia está determinada por la ausencia o presencia de otros trastornos neuropsicológicos. Las crisis, por sí mismas, no deben condicionar el modelo de escolarización. La mayoría de los epilépticos deben seguir una escolarización totalmente normalizada.

El 75% de los niños/as con epilepsia va a alcanzar un nivel de logro escolar normal; el resto va a tener serias dificultades de adaptación y un bajo rendimiento. El rendimiento escolar del epiléptico va a depender, de manera fundamental, de la capacidad intelectual del niño y, en menor proporción, de las crisis que padezca, de la medicación que tome, de factores psicológicos inherentes a su personalidad y de factores sociales con relación a cómo se vive la enfermedad en el medio familiar y escolar. Entre los factores que van a influir sobre el rendimiento escolar, se encuentran:

- ◆ La capacidad intelectual (mejores resultados cuanto mejor es la capacidad intelectual).
- ◆ La edad de comienzo (presentan peores estrategias cognitivas los alumnos y alumnas en los que se ha iniciado tempranamente la enfermedad).
- ◆ El tipo de crisis (los trastornos de aprendizaje son más importantes en las crisis generalizadas que en las focales o que en las ausencias típicas).
- ◆ La frecuencia de las crisis también influye (aunque no hay estudios concluyentes).
- ◆ La medicación, ya que algunos fármacos antiepilépticos ocasionan falta de concentración, menor fluidez de pensamiento, fatiga, menor atención y memoria.
- ◆ La actitud de los padres es otro factor influyente. La excesiva ansiedad hace que los niños sean especialmente vulnerables, bajen su autoestima, disminuyan la confianza en sí mismos y generen una excesiva dependencia familiar. Lo que va a originar rendimientos escolares inferiores a las posibilidades reales.

El profesorado no debe decir nada a los compañeros y compañeras sobre la presencia entre ellos de un escolar con epilepsia a menos que sufra una crisis en clase o que exista riesgo, porque todavía no estén bien controladas. Si sucede esto último, el profesorado debe explicar a los compañeros o compañeras el significado de la crisis, de manera apropiada a la edad de los alumnos y alumnas. Esto evitará que, ante la espectacularidad del fenómeno, los menores se asusten y consideren a su compañero o compañera como “diferente”. El conocimiento previo de lo que puede suceder, aumenta la solidaridad y la aceptación por parte de los iguales.

Hay que explicarles que la crisis que han presenciado es sólo la manifestación de una enfermedad y recalcarles, de manera concluyente, que esa enfermedad no es contagiosa. El profesor/a tutor/a debe reunirse y conversar con el alumno o la alumna para saber si ha sido molestado de alguna forma por sus compañeros y compañeras. En caso afirmativo, es imprescindible que les aclare a estos escolares qué es la epilepsia. El éxito que un profesor o profesora tenga en el dominio de la situación de un caso con convulsiones depende, en gran medida, de su actitud, ya que habitualmente los alumnos reflejan la actitud del docente.

Por todo lo anteriormente expuesto, es imprescindible que el Centro esté informado de la dolencia del escolar, aunque, como es preceptivo, debe respetarse la opinión que al respecto tenga la familia. Si la familia da su visto bueno, el médico del Equipo de Orientación Educativa informará sobre la epilepsia al profesorado, tutores y especialistas y equipo directivo, facilitándoles información y realizando el seguimiento del alumno/a.

## 6.2 ¿Qué se ha de hacer en el centro educativo?

Hay una serie de aspectos relacionados con el régimen de vida del niño con epilepsia, que son de suma importancia para evitar las crisis y sobre los cuales se puede ejercer cierto control por parte del profesorado y demás profesionales, en coordinación con las familias.

### ❖ Medidas generales

#### Medicación:

- *Procurar que el escolar tome correctamente la medicación.*

#### Medidas higiénico-dietéticas:

- *Reducir las prohibiciones a lo estrictamente necesario.*
- *Está demostrado que la cafeína no es perjudicial para el epiléptico.*





### **Sueño:**

- *El niño/a con epilepsia debe dormir entre 7 y 9 horas guardando un horario de sueño semejante.*

### **Actividades permitidas y prohibidas para el escolar con epilepsia:**

- *Pueden realizar, prácticamente, las mismas actividades que el resto de los escolares de su edad excepto cuando la práctica de ellas pueda suponer un riesgo añadido de lesión para el propio niño o los demás. Los escolares con convulsiones activas no deben montar a caballo, subirse a lugares elevados, etc.*
- *En las excursiones y demás actividades extraescolares hay que vigilar que no se pongan en situaciones de riesgo.*
- *En cuanto a los viajes escolares de varios días de duración, el consejo siempre ha de ser individualizado. Deberá llevar siempre consigo un informe médico sobre su padecimiento, pautas de tratamiento, etc.*

### **Vida social:**

- *Evitar la sobreprotección excesiva del niño o la niña para no limitar su autonomía personal y social.*
- *Sólo en casos muy graves se le impedirá salir de casa con normalidad.*

### **❖ Epilepsia y educación física.**

Es recomendable que el niño con epilepsia realice ejercicio físico y que practique el deporte que más le guste, ya que éste va a ser un factor muy importante para su desarrollo personal y para su integración social.

Está totalmente demostrado que tanto la actividad física como la intelectual disminuyen sensiblemente la posibilidad de sufrir una crisis epiléptica, por lo que ha de estimularse al niño o la niña en este sentido.

El aire libre, el sol y el ejercicio físico influyen favorablemente en la evolución de la epilepsia. Además, por regla general, las crisis epilépticas se producen con mucha más frecuencia cuando el paciente está somnoliento, aburrido o con escasa actividad física o mental, por lo que la práctica deportiva puede tener un efecto protector.

El profesorado de Educación Física, los entrenadores y los monitores deportivos deben estar informados de que el niño o la niña padece epilepsia y deben estar orientados sobre las normas generales a seguir en el caso de una crisis, normas básicas para el tratamiento, tipos de actividades prohibidas o no recomendables, etc.

Principios básicos a tener en cuenta en relación con la práctica deportiva:

- Tomar la medicación con regularidad.
- Llevar un régimen de vida saludable, con especial cuidado en dormir de 7 a 9 horas diarias, con un horario siempre semejante.

### **Deportes prohibidos:**

- Los deportes acuáticos porque son los que tienen mayor riesgo de accidentes mortales. Queda absolutamente prohibido el baño en solitario y el buceo. Si las crisis están controladas pueden practicar la natación en una piscina siempre que algún acompañante conozca la situación del niño y pueda intervenir en caso necesario.
- Los deportes en los que hay riesgo de traumatismo en la cabeza.
- Los deportes en los que una crisis pueda suponer una caída grave: equitación, montañismo, ciclismo etc.
- Los deportes que impliquen prácticas de equilibrio.
- Los deportes de competición que puedan provocar situaciones de sobreesfuerzo o fatiga excesiva, como las carreras de fondo o los deportes de equipo que puedan llevar al agotamiento.

### **¿Qué se debe hacer durante la fase activa de una convulsión?**

1. Conservar la calma y tranquilizar a los presentes. Impedir la aglomeración de personas alrededor. Las acciones deben ser dirigidas por una sola persona.
2. Si es posible, el alumno o la alumna debe permanecer en el lugar donde ocurrió la convulsión hasta que haya cesado la fase activa de la misma.
3. En caso de que exista riesgo de caída del alumno o alumna, se procurará llegar a tiempo, para evitarla o para controlar las lesiones que como consecuencia de la misma se pudieran causar.
4. Retirar los objetos o muebles cercanos con los que pueda hacerse daño.
5. Protegerle la cabeza colocándole algún objeto blando debajo (un abrigo, una manta, una colchoneta,...)
6. Desabrocharle el cuello de la camisa y aflojar aquellas prendas que pudieran causarle opresión.
7. Siempre que sea posible, se colocará al niño o la niña de lado, permitiendo que salga de la boca la saliva y la mucosidad. En esta posición también se evita la aspiración de los vómitos que el niño pudiera presentar.
8. En la gran mayoría de los casos no hace falta, e incluso puede ser peligroso, introducir paletas u otros objetos entre los dientes del niño para evitar mordeduras

en la lengua. Sólo en los casos en que se hayan producido mordeduras internas se aconseja colocar algún objeto blando (pañuelo doblado o espátula forrada) en el lateral de la boca.

9. En algunas ocasiones, especialmente al final de la crisis, puede que la lengua se retraiga hacia atrás y obstruya el paso de la respiración. En estos casos se colocará al paciente de lado y se intentará coger la punta de su lengua con una gasa o algo similar y se traccionará ligeramente, manteniéndola así hasta que recupere la consciencia.
10. Se debe vigilar al niño o la niña hasta que finalice la crisis, observando los síntomas de la misma para informar posteriormente al médico.

#### **¿Qué NO debe hacerse durante la fase activa de una convulsión?**

1. Cuando la convulsión empieza no es posible detenerla, por lo que NO se deben manipular los miembros del niño para impedir las contracciones musculares que se están produciendo.
2. Tampoco hay que llevar al paciente de un lado a otro durante las convulsiones.
3. Si las convulsiones se presentan con fiebre, no hay que sumergir al niño en agua fría, ni darle friegas de alcohol.
4. No efectuar maniobras de reanimación salvo en casos excepcionales.

#### **¿Qué se debe hacer después de la convulsión (etapa postictal)?**

Los síntomas postictales varían de un niño a otro pero habitualmente son los mismos en un niño o niña determinado. Muchos recuperan la consciencia inmediatamente después de una convulsión de breve duración aunque pueden mostrarse somnolientos o confusos durante algunos momentos. Otros, por el contrario, pueden permanecer comatosos durante periodos variables de tiempo y luego, al recuperar la consciencia, estar confundidos y manifestar un comportamiento inadecuado, realizando actos irregulares de tipo psicomotor.

Algunos se muestran violentos después de la convulsión, sobre todo si se intenta limitar sus movimientos cuando aún están confusos. Ha de saberse que el niño o la niña no es consciente de sus actos durante estos episodios y, por lo tanto, las órdenes e instrucciones que se le den carecerán de valor. Si hubiese pérdida de consciencia se le debe colocar acostado de lado. Si la pérdida de consciencia o la letargia se prolonga mucho más que en otras ocasiones, hay que consultar al médico. Un último consejo: se le ha de ofrecer ayuda sin imponérsela.

### **¿Qué NO se debe hacer en la etapa postictal?**

No debe realizarse la estimulación mediante pellizcos, pinchazos o sacudidas para que despierte antes, ya que el niño/a despertará sólo cuando su organismo haya superado la crisis. Tampoco se debe intentar levantarlo hasta que esté recuperado, ni proporcionarle agua o medicinas.

### **Criterios de ALARMA ante una crisis epiléptica:**

Generalmente no hay necesidad de ir a un Centro de Urgencias o llamar con apremio al médico cuando el niño tiene una crisis convulsiva recurrente, similar a las que se presentan habitualmente. Durante la crisis, ha de observarse atentamente el tipo, la duración y las características de las convulsiones. Si estas se alteran y son diferentes a las anteriores, se buscará ayuda médica en las siguientes circunstancias, cuando:

- la convulsión dura mucho tiempo es decir, supera en 3 ó 4 minutos a las convulsiones anteriores;
- el ataque es diferente a otros que se hayan producido con anterioridad;
- el periodo preictal (antes de la convulsión) y/o el postictal (después de la convulsión) son diferentes a otros precedentes;
- el paciente presenta una convulsión después de otra sin recuperar la consciencia. Esto se conoce como STATUS EPILEPTICO y ha de considerarse como una URGENCIA MEDICA;
- se han producido heridas o golpes importantes a consecuencia de la caída;
- después de la convulsión no se restablezca la respiración (iniciar primero la respiración boca a boca).

Así pues, es muy importante que el profesorado tenga conocimiento previo sobre las características propias individuales de las convulsiones de cada epiléptico en particular, que les serán facilitadas por el médico escolar o por la familia: tipo de crisis que habitualmente sufre el paciente, duración media de las crisis habituales y características preictales (antes de la convulsión) y postictales (después de la convulsión).

## 7. EL ASMA

El asma es una situación clínica en la que el paciente sufre episodios en los que se produce dificultad respiratoria y se detectan ruidos en el pecho en forma de silbidos. Se trata de una forma especial de responder de los bronquios a diversos estímulos, cuyo origen y mecanismos implicados no son enteramente conocidos. Esta respuesta se manifiesta por un estrechamiento difuso de la traquea y los bronquios, que cambian de diámetro, bien espontáneamente o por acción farmacológica. En síntesis, cualquier definición de asma debe incluir tres aspectos básicos: el estrechamiento de los bronquios o disminución del flujo aéreo, la variabilidad del estado del paciente o reversibilidad y la sensibilidad extrema de las vías respiratorias o hiperreactividad.

En líneas generales podemos distinguir dos tipos de asma: el asma extrínseco o alérgico y el asma intrínseco

El primero es el **asma extrínseco o alérgico** en el que se detectan mecanismos inmunológicos. Suelen existir antecedentes, propios o familiares, de procesos alérgicos. Se manifiesta de dos formas la atópica y la no atópica.

El **asma extrínseco atópico** obedece a un fenómeno antígeno-anticuerpo ante determinados alérgenos del ambiente, como el polen, polvo, etc, con la consiguiente liberación de mediadores químicos que conlleva los efectos secundarios responsables de las crisis asmáticas como edema, vasodilatación capilar, contracción de los músculos bronquiales, etc.

En el asma extrínseco atópico la reacción frente a los alérgenos se puede evidenciar mediante determinadas pruebas cutáneas y/o de provocación. Es el tipo más frecuente de asma y suele afectar a menores y/o adultos jóvenes, con antecedentes propios o familiares, de otros procesos de naturaleza atópica (rinitis, urticaria, eczema). El alérgeno implicado más frecuentemente es el polvo doméstico y los pólenes.

La segunda forma es el **asma extrínseco no atópico**. En estos casos no se puede demostrar la presencia de anticuerpos circulantes. Se da en sujetos no atópicos (no alérgicos). La reacción antígeno-anticuerpo no se produce de forma inmediata, como ocurre en el asma extrínseco atópico, sino que tiene lugar al cabo de un intervalo de 6 a 8 horas.

El segundo tipo es el **asma intrínseco**. Se da en aquellos casos en los que no se puede identificar ningún condicionamiento ambiental desencadenante y en los que son

negativas las pruebas alérgicas cutáneas a los alérgenos habituales. Aquí no suelen existir antecedentes propios o familiares de procesos alérgicos, ni tampoco se suele demostrar la presencia de ningún mecanismo inmunológico. Este tipo de asma se caracteriza por su comienzo tardío, la tendencia a la sintomatología crónica, y el pobre resultado al tratamiento, a excepción de la buena respuesta a los corticosteroides.

Los síntomas fundamentales son tos, disnea o dificultad para respirar y sibilancias que se observan en pitidos al respirar. Otros síntomas son la conjuntivitis, la rinitis o picor y “moqueo” de nariz, y la dermatitis, entre otros. Algunos factores precipitantes o agravantes de los procesos asmáticos son:

- Las infecciones, exposición a alérgenos o irritantes: tabaco, sprays, olores intensos, polvo.
- La influencia de aspectos emocionales.
- Los fármacos como el ácido acetilsalicílico (aspirina) o los antiinflamatorios.
- Los aditivos alimentarios como los sulfitos.
- El ejercicio físico prolongado como subir escaleras, correr,...

El tratamiento depende del tipo de asma. En el asma extrínseco se utilizan vacunas desensibilizantes para evitar la reacción ante los estímulos externos. En el asma intrínseco, así como en las crisis del asma extrínseco, el tratamiento se basa en disminuir los síntomas con antihistamínicos y broncodilatadores.

### 7.1 ¿Qué se ha de tener en cuenta en el centro educativo?

El asma en el niño o la niña puede afectar su bienestar psicológico, disminuir su rendimiento escolar y el contacto con compañeros y amigos.

Uno de los aspectos que más carga psicológica implica es la aceptación de la enfermedad y de las limitaciones que conlleva. Es esencial que el niño y su familia conozcan la enfermedad y sus precipitantes, así como el impacto emocional consiguiente. Se le debe facilitar la aceptación de la enfermedad sin caer en la sobreprotección.

Si el escolar falta frecuentemente a la escuela a causa de las crisis, los periodos de hospitalización, las revisiones, etc., se produce un desfase escolar y social que debe ser compensado, poniendo a su alcance los medios para que acuda regularmente a la escuela y participe en el resto



de actividades sociales que habitualmente realiza. Muchas veces las ausencias están motivadas por la sobreprotección en la que se encuentran inmersos estos niños.

El asma no sólo afecta a la vida académica y escolar de estas personas, sino también a su vida social. Así los jóvenes con asma irán renunciando a actividades típicamente juveniles, competiciones deportivas, campamentos, excursiones, o simplemente el hecho de dormir en casa de algún amigo. Todas estas actividades que fomentan la amistad y las relaciones sociales, suelen evitarlas por miedo a que se produzca un episodio en un ambiente distinto al habitual y en otro contexto social.

Por todo ello, la familia debe de ser consciente y conseguir que también lo sea su hijo o hija de que las restricciones de la actividad normal deben ser las mínimas posibles y de que los niños o las niñas son los que han de decidir ya que son los mejores jueces de sus propias posibilidades físicas.

Es importante concienciar al adulto (padres, profesores...) de la necesidad de que el niño/a con asma participe, como cualquier otro, en todo tipo de actividades puesto que, tomando las precauciones necesarias, puede ser perfectamente capaz de disfrutarlas. Asimismo, conviene trabajar con el niño o niña la aceptación de su condición de asmático con naturalidad y sin exageraciones.

En cualquier caso, el primer paso para mejorar la calidad de vida del niño o la niña con asma es cambiar sus ideas erróneas, con respecto al asma y a sí mismo, y las de los adultos que se sienten responsables de él.

Otra de las repercusiones se produce unos años mas tarde, cuando los enfermos jóvenes deben decidir sobre la elección de su trabajo. Habrá que ofrecer una orientación profesional para proteger el porvenir social y la salud del niño/a con asma. Desde este punto de vista, deben descartarse trabajos que requieran esfuerzo físico considerable, contacto continuo con sustancias muy sensibilizantes o una atmósfera contaminada (panadero, peletero, marquetería, industria textil, carpintería, etc.).

## 7.2 ¿Qué se ha de hacer en el centro educativo?

Es importante controlar el ambiente que rodea al niño o la niña con asma. Hay que vigilar los desencadenantes más frecuentes de las crisis asmáticas tales como infecciones víricas, alérgenos inhalados, exposición a irritantes inespecíficos, ejercicio, emociones, medicamentos y cambios de tiempo.

### ❖ Medidas generales

*En relación con la limpieza:*

- Evitar el polvo en la escuela. Limpiar el polvo con un paño húmedo o aspiradora. El menor no debe entrar en la habitación durante la limpieza y no hacerlo antes de tres o cuatro horas.
- Limpiar filtros y rejillas de calefacción y aire acondicionado, al menos una vez al mes.
- Evitar alfombras, moquetas y sillas tapizadas. Es preferible suelo de mosaico y muebles de madera.
- Las cortinas deberán ser de algodón lavable o plástico.
- Reducir la humedad a menos del 50%.

*Con respecto al polen conviene tener en cuenta lo siguiente:*

- Evitar salir al campo, parque o jardines durante la polinización.
- Mantener cerradas las ventanas y puertas para prevenir que las partículas entren en casa. Airear y después limpiar el polvo.
- Evitar macetas con plantas que florecen. No siempre las más vistosas son las que producen más alergias.
- No montar en moto o bicicleta y en coche hacerlo con las ventanillas cerradas, en épocas de elevada polinización.
- Evitar la salida a la calle en horas de máxima polinización. Cuando sea imprescindible la salida, deberá realizarse con protección.



*En relación con otros irritantes inespecíficos.*

- *Evitar fumar en el lugar donde se encuentra el niño. No utilizar desodorantes ambientales, bolas de naftalina, ni insecticidas en aerosol.*
- *Evitar toallitas perfumadas y perfumes.*
- *No usar polvos de talco.*
- *Evitar la presencia del niño o niña en lugares donde existan: barnices, pintura, disolventes, etc.*
- *No utilizar productos de limpieza como lejía, amoníaco, agua fuerte, etc. En presencia del niño o niña.*

### ❖ **El asma y la educación física.**

El ejercicio físico puede ser uno de los desencadenantes de las crisis asmáticas. Este hecho no debe ser impedimento para que los escolares con asma realicen actividades deportivas, ya que el ejercicio físico y el deporte son importantes para el desarrollo físico, psíquico y social.

Se puede realizar cualquier tipo de ejercicio, excepto el submarinismo. Aquellos deportes que conlleven respirar aire frío y seco aumentan la probabilidad de crisis asmática, por lo tanto, un deporte especialmente recomendable es la natación, ya que el aire es cálido y húmedo. Para evitar las crisis durante el ejercicio habría que tomar las siguientes medidas:

- ◆ Utilizar el broncodilatador de 10 a 15 minutos antes del ejercicio.
- ◆ Realizar un precalentamiento con ejercicios ligeros.
- ◆ Reducir la actividad en caso de catarro, polinización excesiva, contaminación atmosférica o cuando el clima sea frío y seco.



## 8. LA HEPATITIS CRÓNICA

La hepatitis crónica, también llamada hepatitis persistente, hepatitis lobular crónica y hepatitis crónica leve, es una inflamación leve del hígado que puede ser causada por diversos virus y condiciones.

La hepatitis crónica persistente puede ser causada por hepatitis B (VHB), hepatitis C (VHC), hepatitis D (VHD), por enfermedades autoinmunes como el lupus, por diversos medicamentos o por una causa desconocida (criptogénica). La mayoría de las personas no tienen síntomas. Los factores de riesgo son la hepatitis viral previa, desarrollar lupus u otra enfermedad autoinmune, así como tomar diversos medicamentos.

Los síntomas mas frecuentes son fatiga, falta de apetito, náuseas, vómitos, ictericia (esclera de los ojos y piel de color amarillo), a veces, orina de color oscuro (como el coñac) y heces de color amarillento. En algunos casos, aunque se detecte la enfermedad mediante un análisis, es posible que no se haya presentado ninguno de los síntomas mencionados anteriormente.



No siempre se necesita un tratamiento y depende de la causa subyacente de la hepatitis. El médico ha de valorar en cada caso la conveniencia del tratamiento. Las nuevas terapias para las infecciones virales crónicas pueden, en la actualidad, detener o neutralizar algunos daños hepáticos causados por ciertos virus.

La mayoría de las personas se recuperan de los síntomas de la hepatitis crónica. Sin embargo, si la enfermedad fue causada por el virus de la hepatitis C se que puede ocasionar daño hepático progresivo. En

ocasiones, la hepatitis puede empeorar y provocar cicatrización hepática severa, insuficiencia hepática y potencialmente la muerte.

La progresión hacia una insuficiencia hepática no es común a muchas causas de hepatitis crónica. Sin embargo, las personas con hepatitis viral con sistemas inmunes deprimidos, incluyendo aquellos con SIDA, están en mayor riesgo.

## Las vacunas contra la hepatitis.

Para la prevención existen vacunas. Las personas pertenecientes a grupos de alto riesgo, como los trabajadores de la salud y los que trabajan en instituciones cerradas con personas con un grado severo de discapacidad deben estar vacunadas contra la hepatitis B. Actualmente en Andalucía se vacuna contra la hepatitis B a todos los niños y niñas. Igualmente en torno a los 12 años, dentro del calendario vacunal, se realiza la vacunación de todos los niños y niñas que no lo están.

El 10% de los enfermos de hepatitis B y el 80% de los que sufren hepatitis C pueden desarrollar una hepatitis crónica. No existe una vacuna contra la hepatitis C.

### 8.1 ¿Qué se ha de tener en cuenta en el centro educativo?

La hepatitis B se transmite por vía sanguínea y otros fluidos corporales y la infección se puede presentar a través de:

- ◆ Contacto con sangre en escenarios de atención médica.
- ◆ Someterse a tatuajes o acupuntura con instrumentos contaminados.
- ◆ Compartir agujas cuando se hace uso de drogas
- ◆ Relaciones sexuales sin "precaución" con una persona infectada.

Está claro que en el medio escolar, la hepatitis B difícilmente se va a transmitir, aunque debemos mantener estrictas medidas higiénicosanitarias a la hora de atender las pequeñas heridas que se presentan en los centros escolares y que tan a la ligera se suelen tratar sin las precauciones oportunas: guantes de un solo uso, siempre que estemos en presencia de alguna herida, por pequeña que ésta parezca, independiente de que el alumno/a sea o no portador de hepatitis B.



El personal de limpieza debe conocer cómo proceder para limpiar las manchas de sangre sin correr riesgos. Para ello deben utilizar guantes de goma o manoplas, absorber la sangre con papel, no emplear para este fin bolsas de plástico y limpiar con agua y lejía (una dosis 200 cc de lejía, equivalente a un vaso por cada 5 litros de agua).

Es importante señalar que una hepatitis B, muy excepcionalmente, puede adquirirse por contacto social y en un contexto como el escolar.

## 8.2 ¿Qué se ha de hacer en el centro educativo?

Como no es una enfermedad que merme la capacidad intelectual, los escolares no necesitarán, en principio, ningún tipo de adaptaciones para poder seguir el ritmo de la clase. Éste sólo se verá modificado por hospitalizaciones o estancias domiciliarias de larga duración, en cuyos casos sería conveniente atenderle a través del Programa de Aulas Hospitalarias o a través de la Atención Domiciliaria.

### ❖ MEDIDAS GENERALES:

- En la adolescencia, instruirlos en las medidas para la evitación del contagio y la transmisión de la enfermedad.
- Asimismo, en ningún caso deberán compartir jeringuillas ni otros elementos supuestamente contaminados con sangre o fluidos corporales, ya que estos podrían transmitir la enfermedad.



- Como cualquier enfermedad infecciosa, habrá que extremar las medidas higiénico-sanitarias para impedir que ésta se transmita.

## 9. BIBLIOGRAFÍA

VOLVER A LA ESCUELA. (1999): Guía para maestros de niños con enfermedades oncológicas. Edita el Ministerio de Educación y Cultura en colaboración con ASION. Madrid.

FERMÍN GARCÍA RODRÍGUEZ Y AMALIA SUÁREZ RAMOS. (1997): Guía para la atención a la infancia con problemas crónicos de salud. Edita Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

FIBROSIS QUÍSTICA CADA DÍA Y... EN EL COLEGIO TAMBIÉN. Varias Ediciones: De la Federación Española, de la Asociación Catalana y de la Asociación Andaluza, con las distintas legislaciones.

### ASOCIACIONES:

#### **NIÑOS Y NIÑAS CON CANCER:**

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CANCER  
C/ Pedraforca, 13 - San Vicenç de Torrelló - 08571 BARCELONA  
TEL: 938504735. FAX: 938505344  
Correo electrónico: federacion@cancerinfantil.org  
Página Web: <http://www.cancerinfantil.org>

#### **ANDEX- ASOCIACIÓN DE AYUDA A NIÑOS CON CANCER DE ANDALUCÍA**

C/ Castillo de Alcalá de Guadaira, 18 bajo B - 41013 SEVILLA  
TEL: 954232327. FAX: 954238001  
Correo electrónico; andexcancer@terra.es  
Página Web: <http://www.andexcancer.com>

#### **NIÑOS Y NIÑAS CON FIBROSIS QUÍSTICA:**

FEDERACIÓN ESPAÑOLA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA  
Avda. Campanar, 106- 3º- 6ª. - 46015 VALENCIA  
TEL: 963461414. FAX: 963494047  
Correo electrónico: fq-federacion@telefonica.net  
Página Web: <http://www.fibrosis.org>

#### **ASOCIACIÓN ANDALUZA CONTRA LA FIBROSIS QUÍSTICA**

Avda. Ronda de Triana, 47- 1º Izq - 41010 SEVILLA  
TEL Y FAX: 954086251  
Correo electrónico: fqandalucia@supercable.es  
Página Web: <http://www.fqandalucia.org>

**NIÑOS Y NIÑAS CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA:**

ASOCIACION HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA (AHUCE)

C/ San Ildefonso, 8. Bajo derecha. - 28012 MADRID

TEL: 914678266. FAX: 915283258

Correo electrónico: ahuce@airtel.net

Página Web: <http://www.ahuce.prg>

**NIÑOS Y NIÑAS CON ASMA:**

Página Web: [www.infoasma.com](http://www.infoasma.com)

**NIÑOS Y NIÑAS CON DIABETES:**

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE DIABÉTICOS DE ANDALUCÍA "SAINT VICENT"

Ronda de los Tejares nº 19 (planta sotano) - 14008 CÓRDOBA

TEL: 957480101-957487172. Fax: 957480101

**FEDERACIÓN DE DIABÉTICOS ESPAÑOLES**

Página Web: [www.federaciondiabetes.org](http://www.federaciondiabetes.org)

**FUNDACION PARA LA DIABETES**

Página Web: [www.fundaciondiabetes.org](http://www.fundaciondiabetes.org)

**OTRAS:**

**AVERROES. CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN Y CIENCIA DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA**

Página Web: [www.juntadeandalucia.es/averroes/](http://www.juntadeandalucia.es/averroes/)

**PORTAL DE LA CONSEJERÍA DE SALUD DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA**

Página Web: [www.juntadeandalucia.es/salud/](http://www.juntadeandalucia.es/salud/)

**EQUIPOS TÉCNICOS PROVINCIALES PARA LA ORIENTACIÓN EDUCATIVA Y PROFESIONAL DE LA CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN Y CIENCIA DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA:**

**Delegación Provincial de la Consejería de Educación y Ciencia de Almería**

C/ Paseo de la Caridad, 125. Finca Santa Isabel. 04008 - ALMERÍA

Tel: 950 23 23 78 Fax: 950 23 02 73

Correo electrónico: [etpoepal.averroes@juntadeandalucia.es](mailto:etpoepal.averroes@juntadeandalucia.es)

**Delegación Provincial de la Consejería de Educación y Ciencia de Cádiz**

C/ Antonio López, 1 y 3. 11004 - CÁDIZ

Tel: 956 00 68 87 Fax: 956 80 81 93

Correo electrónico: etpoepca.averroes@juntadeandalucia.es

**Delegación Provincial de la Consejería de Educación y Ciencia de Córdoba**

C/ de Santo Tomás de Aquino, s/n -14071 CÓRDOBA

Tel: 957 00 12 19 Fax 957 00 12 60

Correo electrónico: maribel.leal.ext@juntadeandalucia.es

**Delegación Provincial de la Consejería de Educación y Ciencia de Granada**

C/ Duquesa, 22. 18001- GRANADA

Tel: 958 02 90 10 - Fax: 958 02 9076

Correo electrónico: juand.fernandez.ext@juntadeandalucia.es

**Delegación Provincial de la Consejería de Educación y Ciencia de Huelva**

Alameda de Sundheim, 8. 1º B. 21003 - HUELVA

Tel: 959 28 41 29 Fax: 959 28 40 08

Correo electrónico: etpoephu.averroes@juntadeandalucia.es

**Delegación Provincial de la Consejería de Educación y Ciencia de Jaén**

C/ Martínez Montañés, 8. 23007 – JAÉN

Tel: 953 00 37 64 Fax: 953 00 38 06

Correo electrónico: miguel.fernandez.ext@juntadeandalucia.es

**Delegación Provincial de la Consejería de Educación y Ciencia de Málaga**

Avda. de la Aurora, s/n. 29071 – MÁLAGA

Tel: 951 03 80 20 Fax: 951 03 80 24

Correo electrónico: javier.madrid.ext@juntadeandalucia.es

**Delegación Provincial de la Consejería de Educación y Ciencia de Sevilla**

Ronda del Tamarguillo, s/n. 41005 – SEVILLA

Tel: 955 03 42 91 Fax: 955 03 43 04

Correo electrónico: antonio.bizcocho.ext@juntadeandalucia.es

