

El alumnado con enfermedades minoritarias y crónicas de 0 a 3: atención educativa y asistencial en la escuela infantil.

(0-3 student with rare or chronic diseases: educational attention and care in pre-school)

Dra. Maria Femenias Andreu
D. Miquel Salom Rigo
Universitat de les Illes Balears

Páginas 125-136

ISSN (impreso): 1889-4208
Fecha recepción: 01-08-2014
Fecha aceptación: 01-10-2014

Resumen.

La evolución del concepto de educación infantil ha hecho que se incrementen el número de estudios relacionados con esta etapa educativa. En este trabajo se analiza la atención educativa y asistencial que requieren los niños con enfermedades minoritarias y crónicas en la escuela infantil, a partir del punto de vista de los profesionales que trabajan en dicha etapa. Este estudio está enmarcado dentro de una investigación que recoge todas las etapas .

Palabras clave: *Educación infantil, enfermedad crónica, enfermedad minoritaria, necesidades educativas especiales.*

Abstract.

Due to evolution of the pre-school education concept, the studies related to this educational phase have increased. In this work, we analyse the special educational attention and care required by children with chronic or rare diseases in pre-school, from the point of view of professionals who are working in this educational phase. This study is framed in an investigation that includes all stages.

Key words: *Pre-school education, chronic disease, rare disease, special educational needs.*

1.-Introducción.

El trato a la infancia ha ido evolucionando, así como también la atención afectiva y educativa que se le ha concedido a la misma. Debido a este hecho, existe una importante conexión entre la historia de la infancia y la historia de la educación infantil (Femenias, 2009).

El incremento de la preocupación por las primeras etapas de la vida ha hecho que el número de trabajos relacionados con éstas haya ido aumentando, por ejemplo la importancia que se da al desarrollo general del niño. Como remarca Horno (2004), cuando se habla de desarrollo evolutivo se suele referir a un desarrollo biopsicosocial en el que no sólo deben tenerse en cuenta las necesidades físicas del niño (alimentación, higiene, hábitos de sueño, entre otras), sino que también deben cubrirse una serie de necesidades cognitivas, sociales y emocionales. Sin embargo, como comentan algunos autores (Adam, Cela, Codina *et al.*, 2003), desde la pedagogía se han hecho extensas referencias sobre la *educación integral*, en tanto que deben formarse todas las dimensiones de la persona, aunque la tendencia general ha sido profundizar más en los aspectos racionales que en los emocionales. Los cambios sociales que se han vivido en las últimas décadas (la incorporación de la mujer al mundo laboral, la consciencia sobre la importancia de las primeras etapas de la vida, la actual crisis económica...) ha hecho que el niño invierta un gran período de su vida en la escuela infantil, precisamente en unos años esenciales para su correcto desarrollo. Por este motivo, "la escuela debería garantizar una adecuada atención de las necesidades físicas, cognitivas, sociales y emocionales de nuestros niños y niñas" (Femenias, 2009; 51).

Atendiendo a estas necesidades que deben ser cubiertas, no podemos olvidar que la enfermedad es algo inevitable en la infancia, aunque no siempre se vive de la misma manera ya que las afectaciones son variada y con un gran abanico de consecuencias. Según Balbás y Jamarillo (2001), se puede hablar de tres tipos de experiencias que van ligadas a esta situación de enfermedad:

- Una experiencia de privación, en este caso del sentimiento de sentirse bien.
- Una experiencia de frustración por la que nuestras libertades y disponibilidades se ven limitadas, impidiendo o bloqueando la realización de nuestros proyectos.
- Una experiencia displacentera y dolorosa que se adueña de todo el cuerpo provocando ansiedad, soledad, aislamiento y fobia hospitalaria.

Los avances que ha habido en las últimas décadas en el entorno sanitario han producido un cambio en relación al diagnóstico, tratamiento y pronóstico de las enfermedades pediátricas. La mejora en la calidad de los recursos y la disminución de las patologías infecciosas ha producido que se hayan reducido el número de afectaciones que hasta el momento eran terminales, convirtiéndose así en crónicas, aunque algunas de ellas no son curables, como por ejemplo las enfermedades minoritarias (EM), el tratamiento se dirige a mejorar la calidad de vida funcional, a partir del alivio de los síntomas y disminuyendo la velocidad de progresión de la misma (Grau, 2004, y Aparicio, 2003).

Cierto es que ha aumentado el número de personas que padecen enfermedades crónicas (EC) y EM, aun así, hay que tener en cuenta que las características personales y de la patología condicionan la afectación y las limitaciones sobre los enfermos. El momento en que aparece, la situación sanitaria, el grado de requerimiento de hospitalización, la interpretación que cada uno haga de lo que le está pasando, los recursos económicos y sociales de la familia... son aspectos que deben tenerse en cuenta para poder hacer una previsión de necesidades de cada una de las personas. Por otra parte, todas y cada una de las afectaciones requieren de unos cuidados específicos con una serie de requisitos diferentes (aislamiento, tratamientos de larga duración, afectación a nivel intelectual...), esto también tendrá que ver en la situación general del paciente.

Los avances médicos han hecho posible que las personas que padecen afecciones de salud crónicas o minoritarias no tengan la necesidad de residir de forma permanente en las instalaciones hospitalarias, sino sólo en aquellos momentos de crisis.

Según CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras), las EM son aquellas que afectan a menos de cinco personas de entre cada 10.000 habitantes. Teniendo en cuenta la cronicidad de este tipo de enfermedades, la OMS define las EC como de larga duración y por lo general de progresión lenta.

En el ámbito infantil, las enfermedades crónicas son aquellas que por su duración llegan a perturbar seriamente la vida normal del niño y ocupan por su duración bastante tiempo del pediatra. El límite actual se establece en torno a los doce meses, aunque algunos clínicos y a lo sitúan a partir de los tres meses. Cuando una enfermedad prolongada se manifiesta durante la edad escolar, antes de los tres meses y a se producen retrasos graves sino hay una actuación adecuada (Cruz,1994). El niño con larga o repetida hospitalización refleja la influencia de rasgos físicos, psíquicos y sociológicos en la aparición, curso y terapia de la enfermedad, produciéndose situaciones desajustadas que inciden en aspectos médicos, psicológicos, socio-familiares y pedagógicos (Fernández, 2002; 71).

Padecer una EC o EM, en la población infantil tiene una serie de consecuencias. Aparicio (2003; 20) destaca:

- Problemas del paciente:
 - dificultades para la normal dedicación a juegos, escolarización...,
 - necesidad eventual de curas técnicas domiciliarias,
 - trastornos emocionales y
 - pobre autoestima.
- Trastornos intrafamiliares.
- Alteración de las relaciones sociales.
- Necesidad de participación de diversos profesionales.
- Intervención de servicios sociales/comunitarios.

- Necesidad de financiamiento especial.

El nuevo concepto de salud va más allá de la ausencia de enfermedad en el paciente, sino que también tiene en cuenta a su entorno como condicionante en el proceso de recuperación de la enfermedad (Fernández Hawrylak, 2002).

Las características de la enfermedad (cómo empieza, transcurre y finaliza y la gravedad de las secuelas) marcarán de forma importante las consecuencias que ésta tenga sobre la familia.

Teniendo en cuenta que el concepto de salud también engloba al entorno, además de la familia debe tenerse en cuenta la escuela, ya que es uno de los espacios donde más tiempo pasa el niño. "Dentro del contexto escolar, el maestro/a o educador/a suele estar un número elevado de horas al día con nuestros niños, convirtiéndose en un referente y en una figura afectiva muy importante para ellos" (Femenías, 2009; 52). De esta manera, la escuela infantil se convierte en un espacio fundamental para la relación y la comunicación, teniendo como protagonistas principales al niño, a su grupo de iguales y al maestro/a o educador/a

Por este motivo debemos destacar cuales son las necesidades de estos niños en los centros educativos.

Los niños enfermos presentan necesidades educativas especiales, ya que la dolencia supone una situación especial, anómala y estresante (...). La respuesta educativa a estas necesidades educativas especiales derivadas de enfermedad implica la colaboración de equipos interdisciplinarios, tanto en el ámbito hospitalario, como en el familiar y escolar (Grau, 2001; 169).

Grau (2001; 173), agrupa las necesidades educativas especiales en tres grandes bloques:

- las relacionadas con la asistencia sanitaria, con el fin de favorecer el autocontrol del niño sobre la enfermedad e informar a los padres de los cuidados que precisa;
- las relacionadas con la acomodación emocional del niño y de la familia a la enfermedad;
- las adaptaciones curriculares de acceso para evitar el retraso o el fracaso escolar, así como las significativas para niños con secuelas permanentes derivada de su patología.

Debemos tener en cuenta que en la etapa de 0-3 años, en la que se centra la investigación de campo, es un período en el que las exigencias del currículum no están tan marcadas como en otras etapas educativas y, por lo tanto, no se acentúan tanto las diferencias que pueden surgir.

Por otro lado, en muchas ocasiones durante la primera infancia las enfermedades todavía están haciendo su aparición o están en proceso de diagnóstico, por lo que encontramos menor cantidad de niños y niñas enfermos que en primaria.

El estudio que se presenta forma parte de una investigación que analiza la situación no sólo en el primer ciclo que infantil, sino en toda esta etapa, además de en primaria y secundaria¹.

2.-Método.

La investigación realizada se planteó con un enfoque cualitativo. Este enfoque

se utiliza para descubrir y refinar preguntas de investigación. A veces, pero no necesariamente, se prueban hipótesis (Grinnell, 1997). Con frecuencia se basa en métodos de recolección de datos sin medición numérica, como las descripciones y las observaciones. Regularmente, las preguntas e hipótesis surgen como parte del proceso de investigación y este es flexible, y se mueve entre los eventos y su interpretación, entre las respuestas y el desarrollo de la teoría. Su propósito consiste en "reconstruir" la realidad, tal como la observan los actores de un sistema social previamente definido (Hernández et al., 2003; 5).

La herramienta para la recogida de información ha sido la entrevista. Es un sistema de recogida de información útil porque nos ayuda a recoger "mucho de lo que no podemos observar personalmente" (Stake, 1998;63). De esta manera, tal vez, se convierte en la herramienta de recogida de información más útil para profundizar en aspectos que interesan al investigador sobre el propio sujeto, ya bien sea entrevistando a él o a otros posibles informantes.

Para profundizar y conocer las circunstancias que surgen en el centro educativo infantil para dar una respuesta integral a la escolarización de los alumnos con enfermedades crónicas se utilizó la entrevista, realizadas todas ellas durante el curso 2012-2013.

Este enfoque permitirá contextualizar los resultados basados en la experiencia de las maestras o educadoras, de los maestros de apoyo o PT y de las Auxiliares Técnicos (ATE), que tienen relación directa alumnado con EC o EM y que, por lo tanto, actuaran como fuentes informantes. Teniendo en cuenta el número reducido de casos en las Islas Baleares que en edades comprendidas entre 0 y 3 años ya están diagnosticados de alguna EM, también se han tenido en cuenta niños y niñas con cualquier otra EC.

Se realizaron 17 entrevistas: 8 a maestras o educadoras, 6 a PT y 3 a ATE. Todas ellas fueron realizadas por la misma persona, lo cual aseguró la fiabilidad en la conducción de las temáticas presentadas. El contenido se grabó en audio previa autorización de todos los participantes (Verdugo y Rodríguez, 2008 – 2012), para así mejorar la calidad de la recogida de datos. En todas las entrevistas se plantearon las mismas preguntas, aunque adaptadas a las diferentes perspectivas de cada uno de

¹Este trabajo se desarrolla dentro del proyecto "Análisis e intervención educativa para la mejora de la calidad de vida del alumnado con enfermedades crónicas" (EDU2010-18777), financiado por el MICIN.

los profesionales, facilitando la comprensión y la identificación personal de los participantes y su grupo de procedencia.

Para el análisis de datos se transcribieron literalmente las conversaciones, que se analizaron con el programa NUD*IST 6.0, que nos ha permitido obtener un alto rigor en el análisis del discurso y en la extracción de conclusiones.

3.-Resultados.

Los resultados que se presentan a continuación se clasifican en función de la perspectiva de los 3 colectivos implicados en la investigación (maestras o educadoras, maestras de apoyo o P.T y ATE).

A. Resultados extraídos de las entrevistas realizadas a las maestras o educadoras.

En términos generales, las maestras manifiestan que la presencia de alumnos con EC y/o EM no representa un esfuerzo importante respecto a la atención educativa que requieren; dependiendo en cualquier caso, del tipo y grado de dicha enfermedad crónica.

Afirman que el hecho de tener aulas tan heterogéneas supone para ellas un planteamiento de diversidad y de adaptación a multitud de individualidades que, de alguna manera, “normaliza” la situación de los alumnos con enfermedades. Todo ello sin perder de vista el control, la supervisión y la responsabilidad que conlleva.

Las maestras expresan que no suelen realizar actuaciones concretas para explicar la enfermedad al resto de compañeros del aula, puesto que se trata de edades muy tempranas. Aunque en el aula de 2 a 3 años son más conscientes de las diferencias de algunos compañeros:

“No hemos llevado a cabo ninguna actuación concreta para explicar la enfermedad de este alumno, aunque ellos son conscientes de que algo ocurre. Lo tratan de una forma especial, son más sensibles hacia él y lo ayudan en muchos momentos del día.”

Por este motivo, con los más mayores, sí se intenta dar algún tipo de explicación adaptada a su edad y conseguir también una mayor colaboración de los iguales. Un ejemplo sería el caso de un niño con ictiosis, que requería hidratar su piel con cremas especiales en diversos momentos de la jornada escolar:

“Por la edad de los niños y niñas del aula no se les ha explicado de manera directa las características especiales de su compañero, pero si hemos hecho alguna actuación de concienciación, como por ejemplo, aprovechar un momento tan íntimo como el de ponerle crema para que sus compañeros le ayudasen y así favorecer la relación entre ellos”.

La mayoría de las maestras piensan que una EC/EM no siempre significa que el alumno presente necesidades educativas especiales. Matizan que todo depende del tipo de enfermedad y las secuelas que ésta pueda tener en el desarrollo del niño.

Por otra parte, muestran su temor y preocupación cuando la enfermedad crónica requiere unos cuidados muy especiales y éstos van acompañados de aplicación de medicación, medida de niveles de azúcar o control de crisis epilépticas.

Manifiestan, a su vez, la necesidad de mayor formación al respecto y la presencia de algún profesional sanitario que explique con detalle todos estos aspectos. Muchas de ellas han realizado o tienen pendiente realizar cursos de primeros auxilios para sentirse más seguras en su trabajo.

En cuanto a la necesidad de adaptar el currículum, la opinión es unánime: depende del tipo de enfermedad.

La coincidencia es total al resaltar la necesidad de informar a todo el personal de las actuaciones ante una posible crisis (epiléptica, hipoglucemia, etc.).

En algunos casos, también es necesario adaptar las actividades, la disposición del mobiliario y la inclusión de alguna ayuda técnica para acceder al currículum.

Para las salidas fuera de la escuela infantil, en muchos casos, se requiere una persona en exclusiva para determinados niños, lo cual debe tenerse en cuenta a la hora de gestionar los recursos y las ayudas.

Las maestras afirman que las principales pautas de comportamiento y actuación provienen, por un lado, de las familias, también de los maestros de apoyo y de los orientadores de los Equipos de Atención Temprana y, finalmente, de algunos profesionales de entidades externas a la escuela infantil (psicólogos, fisioterapeutas, principalmente de los CDIAP –Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz-).

En cuanto a los apoyos recibidos, las maestras valoran especialmente la presencia de las maestras de apoyo y de los orientadores de los Equipos de Atención Temprana. La cohesión entre el equipo docente y la ayuda entre compañeras es también un punto fundamental a resaltar. Como contrapartida, la queja es unánime al reclamar mayor presencia de auxiliares técnicos educativos en las aulas. Esta ayuda revertiría en una mayor tranquilidad de las maestras ante posibles crisis de determinados alumnos con enfermedades crónicas.

Los protocolos de traspaso de información se resumen, básicamente, en informaciones orales (reuniones entre maestras, informaciones aportadas por los padres, entre otras) y escritas (informes). La respuesta es también unánime al informar de la ausencia de coordinación con profesionales sanitarios. Quienes asumen esta función son las familias, que actúan como intermediarias.

Por este motivo es también unánime la petición de una coordinación protocolizada entre las escuelas infantiles y los centros de salud de la zona. Resaltamos la opinión de una maestra entrevistada dada la claridad con la que ilustra la anterior afirmación:

“Yo considero que si debería haber una coordinación entre las escuelas y los centros sanitarios, no sólo en lo referente a niños y niñas con enfermedades crónicas, sino a veces necesitamos información sobre cuáles son los protocolos de salud. En caso de enfermedades más comunes que padecemos todos los adultos y niños en las escuelas, como simples gripes, virus de estómago, varicela, neumonía... ¿pueden asistir a clase? ¿Cuándo deben acudir al médico? ¿Cómo saber si las familias verdaderamente acuden al médico? ¿Qué medidas hay que tomar cuando hay contagios?”.

B. Resultados extraídos de las entrevistas realizadas a las maestras de apoyo o P.T.

Las maestras de apoyo entrevistadas coinciden al considerar que, la presencia de alumnos con enfermedades en el aula, supone, tanto para ellas como para las maestras tutoras, un reto profesional enriquecedor, como lo es el tratamiento de la diversidad en su conjunto; a la vez que una gran responsabilidad.

Afirman que este hecho requiere una diversificación de la atención, tanto asistencial como educativa, para dar cobertura a las diferentes necesidades de los alumnos que tienen en el aula.

Mayoritariamente existe la creencia que la enfermedad suele ir acompañada de necesidades educativas especiales, aunque depende del tipo de enfermedad y su gravedad.

Algunas maestras de apoyo manifiestan también su preocupación cuando deben abandonar el aula y dejar a la maestra tutora con la responsabilidad en exclusiva del alumno con EC o EM, especialmente cuando su enfermedad va asociada a crisis epilépticas, caídas frecuentes, control de niveles de azúcar, etc.

Por otra parte, manifiestan claramente sus temores en la administración de medicación y ante reacciones inesperadas que puedan surgir. Enfatizan también la necesidad de estar más informadas por parte del personal sanitario, puesto que la información de las familias a veces es insuficiente, poco precisa y, en ocasiones, inexistente.

En cuanto a las adaptaciones requeridas por el alumnado con EC/EM, las maestras de apoyo resaltan, sobre todo, que depende mucho del tipo de enfermedad y si ésta va acompañada de necesidades educativas especiales.

Una de las P.T lo resume de forma muy clara:

“En algunas ocasiones hay que modificar la distribución del aula y los materiales a ofrecer, y en otras, se trata de vigilar aspectos puntuales: alimentación, suministrar medicación, etc. Dependiendo de la enfermedad, habrá aspectos de la programación del aula que deberán adaptarse. En definitiva, hay que tener en cuenta las características de los niños”.

A menudo, una adaptación fundamental es en el aspecto organizativo; esto es, planificar los horarios para que determinadas aulas siempre tengan apoyos (sea de la P.T, de una ATE o de una segunda educadora).

“ (...) tuvimos que organizarnos entre nosotras, intentando que esta aula siempre tuviera apoyo, especialmente en franjas horarias en que sabíamos que el niño era más sensible a tener una bajada de azúcar”.

Con gran frecuencia, la EC o EM va acompañada de gran absentismo escolar por hospitalizaciones, controles médicos, etc. Este hecho, según muchas de las maestras de apoyo entrevistadas, afecta inevitablemente al proceso de enseñanza-aprendizaje de estos alumnos. Además, se añade el agravante de que las altas dosis de medicación, junto con las crisis que sufren algunos de estos alumnos, hacen que se muestren muy cansados y pasivos cuando asisten a la escuela.

Por otra parte, la percepción sobre los apoyos y las pautas de actuación recibidas suele ser positiva cuando se refieren a los profesionales de los equipos de Atención Temprana y a otros profesionales externos (psicólogos, fisioterapeutas, logopedas de los CDIAP o de algunas entidades específicas, por ejemplo, la ONCE o ABAIMAR – Asociación Balear de Niños con Enfermedades Raras-). Como contrapartida, la percepción respecto a los profesionales sanitarios suele ser de poca o nula coordinación. Algunos casos puntuales describen alguna intervención:

“El primer año del niño en la escuela tuvimos la visita de una enfermera del PAC (Punto de Atención Continuada). Nos explicó cuándo debíamos pinchar al niño, de qué forma y los síntomas que debíamos tener en cuenta. Esto sólo fue a principio de curso”.

Por este motivo, entre este colectivo existe también la opinión de la necesidad de una coordinación protocolizada entre los centros educativos y los centros de salud de la zona.

C. Resultados extraídos de las entrevistas realizadas a las auxiliares técnicas educativas (ATEs)

La presencia de los ATE en el ciclo 0-3 años es relativamente nueva. La incorporación de esta figura profesional en Atención Temprana ha sido muy bien considerada por la comunidad educativa. Tanto las maestras tutoras como las P.T reclaman una mayor presencia de ATEs en las aulas, especialmente cuando están escolarizados niños con EC o EM que requieren un mayor control, supervisión y cuidados especiales.

Por su parte, las ATEs comparten la opinión que la presencia de alumnos con enfermedades en el aula genera un gran respeto y temor; hasta el momento en que conocen a los niños y todo se vive con mayor naturalidad. Además, valoran por encima de todo el vínculo afectivo tan especial que se crea entre ellas y estos alumnos.

Su objetivo y foco de atención prioritario es encontrar el equilibrio entre la atención al alumno con EM/EM y, a la vez, favorecer en todo momento su integración en el aula. Manifiestan que sus preocupaciones se centran en el momento de detectar una crisis epiléptica y esperar el momento justo antes de aplicar la medicación correspondiente. Es más, todo lo referente al suministro de medicación es lo que genera un mayor temor.

Las adaptaciones curriculares se realizan dependiendo de las necesidades educativas y asistenciales que precisa cada alumno. Resaltamos esta cita de una de las ATEs entrevistadas:

“Preparar los espacios físicos del aula, fomentar la relación positiva y natural entre todos los compañeros, para evitar tanto la sobreprotección como el rechazo hacia estos alumnos. Si hay una buena coordinación entre todo el equipo educativo, no tiene porqué afectar el ritmo de la clase”.

Las pautas de actuación a realizar con este alumnado procede fundamentalmente de las familias. Por otra parte, las ATEs valoran positivamente el apoyo de las P.Ts y de

los orientadores de los Equipos de Atención Temprana, así como el de todo el equipo docente. Como contrapartida, consideran que sería necesario un mayor contacto y coordinación con el personal sanitario.

El traspaso de información acostumbra a ser fluido cuando depende del propio equipo educativo (reuniones con las maestras tutoras y con las PTs, incluso con los profesionales de los equipos de Atención Temprana). En cuanto a las familias, las opiniones son variadas, puesto que hay familias muy implicadas y colaboradoras y otras con las que resulta complicado conversar y compartir el día a día de los niños. Finalmente, la coordinación con el personal sanitario es inexistente.

De esta manera, una vez más se recoge, por parte de este tercer colectivo, la expresa necesidad de una coordinación entre las escuelas infantiles y los centros de salud; de modo que la atención a los alumnos con EC o EM sea más eficaz y segura.

4.-Resultados y conclusiones.

A partir de las necesidades educativas especiales destacadas por Grau (2001), analizaremos las semejanzas y diferencias que hemos encontrado en el estudio realizado:

- En cuanto al primer bloque, relacionado con la asistencia sanitaria, los tres colectivos coinciden al afirmar que la aplicación de medicación, sobre todo cuando resulta invasiva (por ejemplo, pinchazos para el control de la hipoglucemia, introducción por vía rectal de determinados medicamentos antiepilépticos, entre otros), es lo más difícil y lo que genera más angustia e inseguridad.
- En el segundo bloque, Grau (2001) hace referencia a la acomodación emocional del niño y de la familia a la enfermedad. Además de estos aspectos nosotros destacamos también la necesidad de acomodación emocional de la maestra en relación a la enfermedad de sus alumnos. Los tres colectivos resaltan que, a priori, la presencia de alumnos con determinadas enfermedades genera temor y un sentimiento de gran responsabilidad. Pero, a medida que transcurre el curso, el vínculo afectivo que se crea, el conocimiento diario de la situación del niño, junto a los apoyos recibidos, mitigan estos temores.
- En el primer ciclo de educación infantil los contenidos que se trabajan no son de tipo académico, sino atendiendo las áreas de identidad y autonomía personal, medio físico y social, y comunicación y representación. A pesar de la importancia de esta propuesta de contenidos, el bloque relacionado con las adaptaciones curriculares adquiere un matiz diferente ya que los condicionamientos son diferentes a los de las etapas educativas posteriores. En muchas ocasiones, estas adaptaciones se limitan a ser de acceso. Además, los tres colectivos participantes en la investigación coinciden al manifestar que la presencia de alumnos con enfermedades crónicas en el aula no implica un cambio significativo en el planteamiento de diversidad con el que se encuentran día a día en las aulas. Enfatizan

que todo depende del tipo y grado de enfermedad, así como de los cuidados y atenciones especiales que requiere.

A partir de la necesidad manifestada por los tres colectivos participantes sobre la importancia de una mayor presencia de personal sanitario en la escuela infantil, y como respuesta a las necesidades de acomodación emocional de las familias y de los profesionales de la educación, así como a las adaptaciones curriculares que precise el alumnado, destacamos como conclusión final la importancia del trabajo en red (entendido como la coordinación de todos los agentes implicados en el desarrollo del niño: personal sanitario; personal socioeducativo; y familia) para la adecuada atención educativa y asistencial de los alumnos de 0 a 3 años con EC o EM en la escuela infantil.

Referencias bibliográficas.

- Adam, E.; Cela, J.; Codina, M.T. *et al* (2003). *Emociones y Educación. Qué son y cómo intervenir desde la escuela*. Barcelona: Graó
- Aparicio, M.C. (2003). *Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres* (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid.
- Balbás, M.J. y Jaramillo, M. (2001). "La utilización de las nuevas tecnologías en la educación de niños con enfermedades crónicas o de larga duración" a *Aula abierta*, Núm. 78. Pp 129-142
- CIBERER. *¿Qué son las enfermedades raras?*. http://www.ciberer.es/index.php?option=com_content&task=view&id=36&Itemid=51, consultada el 20 d'octubre de 2013.
- Femenias, M. (2009). *El masaje infantil aplicado a la escuela: nuevas estrategias para la mejora de la calidad afectiva y emocional en atención temprana* (Tesis doctoral). Universitat de les Illes Balears. Palma.
- Fernández, M. (2002). "La familia del niño con enfermedad crónica" a *Educación, desarrollo y diversidad*. Núm. 5, pp 67-86.
- Grau, C. (2001). "A pedagogía hospitalaria" a *Revista Galega de Ensino*. Núm. 32, pp 169-182
- Grau, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Ediciones Aljibe. Málaga.
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2003). *Metodología de la investigación*. Chile: McGraw Hill.
- Horno, P. (2004). *Eduqueml'afecte. Reflexions per a famílies, professorat, pediatres...* Barcelona: Graó.
- Stake, R. (1998). *La investigación con estudio de casos*. Morata, Madrid.
- Verdugo, M.A. y Rodríguez, A. (2008). Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. *Siglo Cero*, 39 (4), 5-25.
- Verdugo, M.A. y Rodríguez, A. (2012). La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de profesionales. *Revista de Educación*, 358, 450-470.

Sobre la autora y el autor:

Maria Femenías Andreu.

Correo electrónico: maria.femenias@uib.es

Licenciada en Psicopedagogía

Doctora en Ciencias de la Educación

Profesora asociada del Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación de la Universidad de las Islas Baleares.

Miquel Salom Rigo.

Correo electrónico: miquel.salom@uib.cat

Licenciado en Psicopedagogía

Profesor asociado del Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación de la Universidad de las Islas Baleares.