

ALUMNADO CON TRASTORNO CRÓNICO. ELEMENTOS PARA UNA INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA

Diego Jesús Luque Parra |
Universidad de Málaga, España

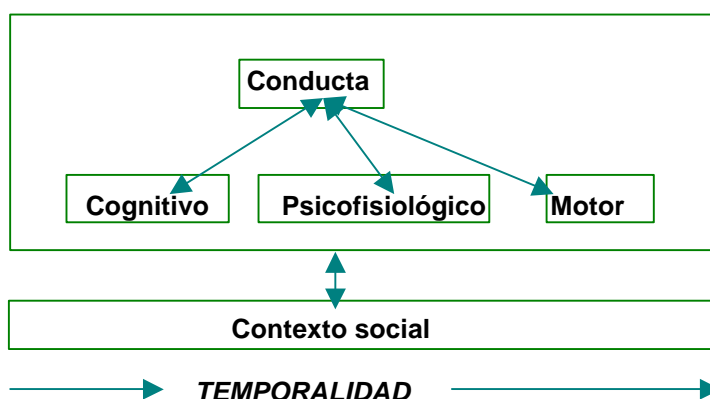
1. INTRODUCCIÓN

El concepto de salud no es el de ausencia de enfermedad, como se asume de ordinario, sino el de bienestar en la integración de lo biológico, psicológico y social. Esta conceptualización de la OMS, paradójicamente se entiende o vivencia y asume en su auténtica dimensión, cuando fallan algunos de esos aspectos, o su intervención no es lo equilibrada que debiera de ser. La definición, por lo tanto, adquiere su pleno sentido en las personas con enfermedades o trastornos crónicos, en las que la interrelación de las facetas orgánica, psíquica y social, han de conformar su vida y adaptación.

Es obvio que el padecimiento de una enfermedad o trastorno crónicos, no sólo afecta al sujeto en cuestión, sino a los que le rodean formando su grupo familiar o social. Un niño con un trastorno, ya sea agudo o crónico, vive en una familia que sufre la adversidad de su enfermedad. Parece que, cuando hablamos de una persona con enfermedad, es ésta (siendo un término o concepto) lo importante, como si adquiriese una personalidad propia e independiente de quien la padece. Esto y la especial manera de asimilar o reaccionar de los que le rodean, conforman la conducta de la persona con el trastorno y su grado de adaptación. En suma, tendremos dos aspectos problemáticos a valorar. De un lado, la personalidad del niño y su relación con la disfunción, y por otro, la afectividad y su desarrollo personal, con la relación padres y su abordaje de la enfermedad.

En la vivencia de un trastorno no bastará la intervención médica que restaura una disfunción o alteración, sino que, a su vez, habrá que considerar la personalidad del individuo y su historia personal, así como valorar el contexto familiar y social en el que se va a desenvolver. Se impone, en consecuencia, un ámbito educativo en el tratamiento de cualquier trastorno, cuyos objetivos no serán sólo los de prevención, sino los de la formación de la persona y el de la orientación de su vida. En lo crónico, educación y terapéutica, formación e intervención, son inseparables y sinónimos, incluyéndose tanto a la persona con el trastorno, como a su familia y contexto.

Es en ese sentido, y desde un ámbito de estudio psicológico, en el que consideramos a la conducta humana como un complejo integrado de elementos cognitivos, psicofisiológicos y motores, conducta dentro de un contexto social. Este análisis es suficiente para describir o explicar tanto la conducta normal como la patológica, la de una persona con un organismo funcional, como la de aquella otra que presenta alguna disfunción. Según sea esta disfunción, su incidencia e interacción con esos elementos, la conducta tendrá mayor o menor grado de adaptación al contexto y situación.



En este artículo se trata de estudiar el trastorno crónico de forma genérica, siendo obvio que, dada la diversidad de trastornos, ello no es más que una reducción forzada, con un ánimo de estudio. Desde esa generalidad, tomando aspectos de incidencia y prevalencia de la diabetes, el trastorno epiléptico o el asma y la celiacía, como trastornos concretos sobre los que ejemplificar el estudio, y admitiendo en consecuencia, la amplitud y la generalidad que encierra el término de trastorno crónico, se busca hacer un análisis de sus características comunes y de sus aspectos psicológicos, para llegar a unos elementos con los que favorecer la reflexión sobre una intervención psicoeducativa entre padres y profesorado.

2. EL TRASTORNO CRÓNICO. ASPECTOS CONCEPTUALES

El trastorno crónico, hace referencia al desarrollo vital de una persona que ha de convivir en sí misma y en su medio social, con una alteración o perturbación, de manera duradera. Desde un punto de vista de clasificación de las enfermedades, según la CIE-10 (OMS, 1992), nos encontraremos con un trastorno o afección, alteración o disfunción en lo biológico, psicológico y social de la persona, que se prolonga en un curso temporal permanente (periodo superior a los seis meses), con necesidad de atención continuada en esas esferas. Por ello, el estudio de sus características psicológicas, se hará desde el complejo integrado por un análisis individualizado de la persona y el de la reflexión en la experiencia del trastorno crónico en sí.

La incidencia y la prevalencia no es preciso señalar que son muy variadas, tanto por la multiplicidad de trastornos, como por la diversidad individual y factores personales, sociales y culturales, incluido el hecho de que los avances en tecnología médica, han mejorado el curso de muchas enfermedades, pero al mismo tiempo han producido en muchos casos, severos problemas físicos, sociales y emocionales, que afectan directamente al bienestar psicosocial del niño (Zimmerman-Tansella, 1995). Así, de una forma global para los diversos grupos, tendríamos que en las personas con trastorno asmático (Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica, 2003), se barajan cifras de un 5% de la población (en España, se estimaría un millón de niños y jóvenes asmáticos menores de 18 años). Para los que tienen trastornos epilépticos, se tendría una incidencia de entre 0,6 - 1,2‰ (Ajuriaguerra, 1992) y una prevalencia de 5 a 10‰ (Zarranz, 1988). En las personas diabéticas, según la Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria (2003), la prevalencia de la diabetes tipo I, se estimaría en un 0,2 % y la de tipo II en un 6%, aumentando las cifras entre el 10-15% en la población mayor de 65 años. Para los niños y jóvenes con trastorno celíaco, se observaría una incidencia global en Europa de 1:1000 recién nacidos, con variaciones según zonas o

países, 1:300 en Irlanda o 1:4000 en Dinamarca. En España se mantiene una prevalencia de 1:2000, aunque en otros estudios (Polanco, 2000), arrojarían cifras más altas, pudiendo expresarse hasta 1:200-150. En general pues, se vendrían a observar las cifras aportadas en diversos estudios, que indicarían unos valores de población oscilando entre 5% (Rutter, Tizard y Whitmore, 1970) y el 10% (Cadman, Boyle, Szatmari y Offord, 1987).

Sea cualquiera su grado de incidencia, lo cierto es que el trastorno crónico puede generar en el niño cambios sociales y familiares, que incidirán en el desarrollo de alteraciones emocionales, así como dificultades en los padres, como la sobreprotección o conflicto de pareja. Si expresamos que el niño con trastorno crónico es una isla en desarrollo, en un archipiélago diverso interconectado y de necesidades mutuas, se puede continuar que, tanto las características del trastorno, como los recursos y tratamientos, han de valorarse desde una perspectiva integrada. Sólo de esta forma se puede intervenir en una salud, no por ausencia de enfermedad, sino en el punto de encuentro entre lo físico y lo psicológico, en suma, el bienestar en lo biopsicosocial.

Desde un punto de vista nosológico, es obvio, no puede hablarse de un cuadro único, por cuanto las características varían de una trastorno y circunstancia a otras, pero salvo que exista afectación neurológica que disminuya la capacidad intelectual, o que existan elementos que hagan visible una enfermedad, parece haber acuerdo en los autores, en una relación de características comunes a todos los trastornos crónicos, dándose aspectos singulares, sólo en ciertos trastornos físicos y en contextos específicos. Subyace en todos los trastornos una alteración biológica y un entramado psicológico a compensar en el individuo, por lo que, desde la perspectiva de tratamientos y cuidados, el trastorno deberá ser abordado desde la perspectiva médica, tomando la Psicología el protagonismo en la Orientación y Consejo a madres, padres y profesorado, como elementos conductores y mantenedores de la conducta adecuada en el niño, así como en la intervención que proceda con la persona en cuestión.

Una clasificación exhaustiva de los trastornos crónicos, es tarea compleja en tanto que deficiencias o enfermedades, se solapan en un nivel nosológico o bien son consideradas en cuadros diagnósticos distintos. Siguiendo a Rolland (1987) y Zimmerman-Tansella (1995), puede hacerse una aproximación a su categorización, de acuerdo a los efectos psicosociales que el trastorno conlleva, valorando los aspectos de progresividad y de incapacidad en la evolución de las alteraciones, considerando fases (aguda, gradual o crónica) y combinando ambas instancias. De esa forma podría obtenerse el cuadro que sigue:

| CATEGORÍAS PROGRESIVIDAD | INCAPACIDAD | | NO INCAPACIDAD | |
|-----------------------------|------------------------------------|--|--------------------------------|--|
| | Aguda | Gradual | Aguda | Gradual |
| Por Crisis | Pron. Fatal | Distrofia Muscular SIDA Esclerosis Lateral Amiotrofia | Leucemia | Fibrosis quística |
| Crisis constante | Corto espacio vital Posib Fatal | Enfisema Fenilcetonuria Otras metabolopatías | Hemofilia Arritmia cardíaca | Diabetes juvenil Enfermedad pulmonar Lupus sistémico Eritematosis Hemodiálisis en insuficiencia renal Enf., de Hodgking |

| | | | | |
|---------------------------|--|--|---|---|
| Progresiva crónica | Malformaciones congénitas Afecciones de la médula espinal Ceguera Sordera Post-traumatismos Post-hipoxia Hidrocefalia ... | Artritis juvenil Deficiencia mental Parálisis cerebral | Migraña Alergia estacional Asma Epilepsia Arritmia benigna Enfermedad congénita cardíaca | Bronquitis crónica Otras enfermedades inflamatorias e infecciosas Síndrome de mal-absorción Hiper/hipo tiroidismo Anemias Hipertensión Obesidad |
|---------------------------|--|--|---|---|

Adaptado de Rolland (1987) y Zimmerman - Tansella (1995).

Puede apreciarse una base biológica alterada que, a su vez, conlleva un desnivel o desequilibrio en otras facetas, siendo éstas las que han de tratarse para compensar el cuadro, ya que el tratamiento médico, una vez iniciado, sólo presentará las dificultades de su seguimiento y cumplimiento. De aquí que se considere de interés primordial la intervención psicológica, que, sin un afán de adjetivaciones en la misma, habrá de transcurrir en una vertiente clínico-educativa o claramente psicoeducativa, con objetivos de formación en la persona y en su desarrollo.

3. ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN EL TRASTORNO CRÓNICO

Consideramos inicialmente, salvo que se asocie una problemática especial, que un niño con trastorno crónico es, solamente, un niño que presenta una determinada disfunción, pero no limitado. Puede participar plenamente en las actividades de su edad, en lo social, recreativo, educativo, y en cualquier otra faceta o actividad que se le plantee. Desde esa perspectiva de normalidad y de salud, los aspectos psicológicos tendrán cierta relevancia en un ámbito reducido a lo individual de cada persona y su situación. No obstante, precisaremos algunos elementos para un acercamiento reflexivo y educativo.

3.1 Aspectos de personalidad, ejecución y rendimiento

De manera general, no caben diferenciaciones entre los niños con trastorno crónico y los que no lo tienen. Las funciones psicológicas no son distintas de la variabilidad normal de la población, por lo que puede afirmarse que algunos aspectos psicológicos del niño o niña crónicos son, en su mayor parte, secundarios a la aparición del trastorno. Aunque haya casos y explicaciones teóricas sobre asociaciones con otros síntomas o síndromes, que guarden cierta unidad nosológica, la delimitación del trastorno crónico es claramente de base somática, como disfunción metabólica, fisiológica, muscular, etc., con elementos psicológicos reactivos que oscilarán entre conductas de pasividad y sumisión y las de inquietud e impulsividad. No es extraño encontrar descripciones de niños con TC, con las características de tranquilos, sumisos, dependientes y fácilmente ansiosos, a la vez que podrán observarse otros más agresivos, exigentes e incluso provocadores. Como ya pusieron de manifiesto Ajuriaguerra y Marcelli (1987), no hay un perfil de personalidad propio para cada tipo de enfermedad, aunque por su naturaleza y los cuidados que precisan, algunas afecciones suscitan cambios o vivencias particulares. Respecto a lo cognitivo, considerando que la inteligencia de cada persona es un complejo edificio formado por habilidades ordenadas de modo jerárquico, donde unas han posibilitado la construcción de otras a un nivel superior, y que esa construcción y aprendizaje se debe a la acción sobre el entorno, en un trastorno crónico se podría hablar más de algunos aspectos de simple retraso en el desarrollo, en cuanto a estrategias o habilidades,

que de una deficiencia en sí, suficientemente explicada por las imposiciones de la disfunción, la adecuación en la relación padres-niño y en la conducta de éste. En consecuencia, y siendo siempre difícil apreciar la asociación y su tipo de relación, entre trastorno crónico y desarrollo cognitivo en general, los aspectos de percepción, atención, memoria, razonamiento, pensamiento y lenguaje, forman parte de la diversidad social, no estando supeditadas las deficiencias que pudieran darse a la enfermedad en sí, como factor causal. De todas formas, será conveniente establecer la valoración y diagnóstico, de un niño o niña con ese trastorno, en todas las facetas de su desarrollo, en el afán del conocimiento de su persona y situación y no en términos de deficiencia exclusivamente.

En este sentido, en los aspectos de ejecución en las tareas académicas, y el desarrollo educativo en general, no se ofrece una visión especialmente uniforme en los diversos autores que lo han estudiado. Así, en estudios con escolares epilépticos y asmáticos, Bender (1995); Fowler, Johnson y Atkinsons (1985); Mitchell, Chavez, Hang y Guzmán (1991); Austin, Huberty, Huster y Dunn (1999), muestran las diferencias en sus bases de partida o criterios de edad, curso académico, grado de lesión o severidad, duración de tratamientos, etc. A pesar de esto, se busca una cierta homogeneidad de variables y datos que permitan un análisis lo más unitario posible, para el estudio del trastorno crónico.

Austin et Adl. (1999), comparando muestras de niños epilépticos y asmáticos, y en un seguimiento académico de cuatro años, obtuvieron que los epilépticos, como grupo, puntuaban más bajo en cada una de las cinco tareas académicas (lectura, composición, matemáticas, lenguaje y vocabulario), siendo significativas esas diferencias en lectura, matemáticas y vocabulario. Considerando el sexo, los varones en caso de epilepsia con indicadores de mayor gravedad, tenían peor ejecución y rendimiento académico que las mujeres en las cinco tareas. Los chicos con epilepsia controlada, inactiva o de menos indicadores de gravedad, tenían medias similares a la media nacional, en cambio los de mayor gravedad, obtendrían puntuaciones inferiores en torno a valores de entre 3 y 5 puntos.

Romero y Luque (1998) y Luque y Romero (2000), establecen en su muestra de estudios de alumnado con trastorno epiléptico, unos resultados de CIs, rendimiento y dificultades de aprendizaje, aunque con mayor dispersión que los grupos de comparación, pero sin diferencias significativas con los mismos.

Para los niños y niñas con asma, diabetes o trastorno celíaco, se puede constatar que su problemática no es básicamente de afectación probable en lo cognitivo, además de un rendimiento susceptible del común de la población de edad, salvo en la influencia de carácter afectivo, efectos secundarios del tratamiento, inoportunidades del mismo, etc, (Gila de Teruel y Martín, 1991; Polaino-Lorente y Gil Roales, 1990; Luque, 2003) .

El rendimiento, en suma, estará más en relación con una integración de aspectos:

- Gravedad del cuadro, que implique apartamiento de lo habitual en personas de su edad y circunstancias.
- Gravedad o afectación en lo intelectual y/o afectivo.
- Indicadores de ajuste personal y familiar, así como la estructura y relaciones del núcleo familiar.
- Marco de apoyo sobre la familia y la persona con el trastorno.

- Recursos, estructura curricular y de apoyos educativos en los Centros.

En resumen, si en rigor no cabe hablar de unas características psicológicas propias del trastorno crónico que conformen un determinado perfil típico, sí deberán analizarse la conducta, individualmente considerada, así como la del contexto sociofamiliar en el que se desenvuelve. Esto es, hacemos un análisis molecular de la/s conducta/s, describiendo o explicando éstas en su circunstancia y tiempo inmediatos. Será necesario en cambio, un estudio más estructural, tanto del niño como de su educación y crianza, a lo largo del tiempo, para apreciar no sólo su comportamiento, sino la formación de su personalidad. En consecuencia, en la modificación de la conducta harán falta ambas visiones, de ahí que distingamos dos aspectos, sobre los que detendremos nuestra atención, la reacción de los niños ante su trastorno y la de sus padres.

3.2 Reacción de los niños ante el trastorno

Las actitudes y reacción de los niños y niñas ante un trastorno, son tan diversas como lo son sus circunstancias personales, de edad, cultura, aspectos sociofamiliares, etc., sería apropiado decir que responden, en buena medida, según el esquema aprendido de su educación familiar, en interacción recíproca con su propia personalidad.

Con independencia de esos aspectos, la ansiedad representaría el cuadro reactivo más frecuente. El miedo al dolor, a los tratamientos dolorosos, a la permanencia hospitalaria, a la soledad y a la separación familiar, serían ejemplos ilustrativos. En otro orden de cosas, los elementos depresivos pueden estar igualmente presentes, en tanto que sentimientos de culpa, tristeza o desesperanza, limitan o estancan el desarrollo normal del niño.

Si en los niños las respuestas tienden a ser más generalizadas, de mayor componente conductual y menor grado verbal, en los jóvenes y adultos, lo cognitivo tendrá una mayor manifestación, a través de una mayor especificidad comunicativa y expresión verbal. Es obvio que este esquema no deja de ser de una atrevida generalidad, aunque pretenda establecer unos extremos de situación por la variable edad. También cabría hablar de reacciones impulsivas o agresivas, inhibición motora, timidez, “*encerrarse en sí misma*”, como respuestas habituales dentro de esa diversidad.

En resumen, la ansiedad y la incertidumbre, cuando no la impotencia y el desconocimiento, son aspectos que girando sobre el trastorno, son consecuencias reactivas normales a valorar, buscando su superación, en el mejor autoconocimiento y progreso de la persona. Este afán educativo y por ende desarrollo positivo, tratará de impedir que el niño o niña aprenda a manipular a sus padres a través de ese trastorno, consiguiendo así *beneficios* secundarios al mismo. Se deduce de ello que habrá de reconducirse ese entramado de actitudes, respuestas y relaciones, a un estado personal y social en el niño, de aceptación y adaptación de su circunstancia, establecimiento de metas de desarrollo normalizado, como cualquier otro niño, joven o adulto, de su entorno.

3.3 Reacción de los padres ante el trastorno

La reacción de los padres ante el trastorno de unos de sus hijos es, al igual que en éstos y como se ha comentado, diversa, resultado de la variabilidad de historias personales y familiares. Con independencia de las características propias que conlleva cada trastorno, es obvio que su aparición, no será contemplada de la misma forma, en una familia estructurada y armónica, que en la que no lo es, aunque en ambas

signifique un fuerte golpe emocional, los mecanismos de afrontamiento y adaptación diferirán ostensiblemente.

No obstante esa complejidad y de manera general, en la reacción de los padres y su adecuación al hijo con un determinado trastorno, podría establecerse un continuum que iría desde la hiperansiedad e indulgencia excesiva, hasta problemas de aceptación del trastorno. En todo ese conjunto de reacciones que, centradas en la enfermedad o trastorno, anula la visión de progreso en el desarrollo de la persona en sí, dos extremos de actitudes paternas serían de valorar. Uno, en el que el núcleo de la reacción y relaciones, es el rechazo del trastorno, cuando no al hijo enfermo. Otro, en el que el niño está anulado como individuo, ya que la afectividad es inseparable de la de los padres. Si en la primera, esa afectividad es de distancia y el niño se percibe distinto por su trastorno, en la segunda, el niño se relaciona con sus padres en una afectividad embotada, considerándose distante y distinto, negativamente, de otros niños. Ambos extremos representarían dos polos negativos en la relación paterno-filial, centrada en el trastorno y la distintividad por la deficiencia o disfunción, no dándose una afectividad natural y espontánea, ni una estructura de relaciones familiares, orientadas al progreso personal del niño. A pesar de esos extremos, en la familia, al menos en un primer período de conocimiento del trastorno, no podrán evitarse reacciones de ansiedad, preocupación, tristeza o depresión, consideradas como elementos posibles en una evolución afectiva de ese desarrollo de las relaciones familiares.

En la problemática emocional que el conocimiento y aparición de un trastorno crónico, genera en los padres de los niños que lo padecen, Lozano y Blanco-Picabia (1996), investigaron tres grupos de padres, uno primero de 55 padres de niños asmáticos, un segundo grupo de 32 progenitores con hijos de diversos trastornos crónicos y un tercer conjunto de 87 padres sin enfermedad o trastorno, a modo de controles. Estudiaron variables de ansiedad, depresión y salud en general. De los diversos datos relevantes obtenidos, precisaron, entre otros, que la ansiedad era de mayor presencia en los padres de niños asmáticos que en los otros dos grupos. Entre estos grupos 2º y 3º, si bien no se daban diferencias de ansiedad ni de salud en general, sí se observó significativamente en el grupo de los crónicos (2º), mayor grado de preocupación por lo corporal e índices de depresión. Esta diferencia, ansiedad en los familiares de niños asmáticos y depresión e incremento de preocupación por lo corporal en los de trastorno crónico, podría explicarse por el hecho de que el trastorno crónico, al acompañar toda la vida de los hijos, inducen en las madres un sentimiento de pérdida o desesperanza en la no-recuperación de un niño "*perfecto físicamente*" o dentro de la normalidad socio-estadística y de salud, mientras que, la ansiedad, considerada como estado y circunstancial, sería más para los asmáticos, por la periodicidad de las crisis y sus elementos de control.

3.4 Estructura y ajuste familiares

En el ajuste de la familia ante las circunstancias de un hijo con trastorno crónico, de forma general, cabría considerar los elementos de estructura y dinámica familiares, personales del hijo y demás miembros, aspectos sociales, ambientales y económicos, todos ellos analizados en una perspectiva integrada del núcleo familiar (cuadro).

Elementos intervinientes en la adaptación familiar

1. Económicos

- Nivel de recursos de la familia.- Trabajos del padre y de la madre.
- ¿Deberá dejar algunos de ellos su trabajo para atender al niño?

2. Aspectos sociales

- Lugar de residencia familiar y su accesibilidad a recursos comunitarios.
- Respuesta adecuada de la comunidad y servicios institucionales.

3, Aspectos familiares

- Estructura y organización propias para afrontar las dificultades y las derivadas del trastorno en particular. Participación en tareas de casa.
- Relación marital en búsqueda de un equilibrio frente a la dificultad.
- Relación entre hermanos, de éstos con los padres y de los hermanos con el niño con trastorno.
- Valorar el papel de los abuelos y familia extensa.

4. Aspectos personales

- Conocimiento de sí mismo, autoestima y autoconcepto en construcción.
- Información sobre el trastorno y desarrollo personal/social.

Adaptado de Rolland (1987).

En la evolución de las relaciones familiares en la coexistencia con un trastorno crónico, podría hablarse de dos grandes fases en la adaptación de los padres. Una primera, de crisis o ruptura con el marco de la supuesta normalidad y una segunda de reestructuración y adaptación. Veámoslas con cierto detenimiento.

Período de inicio o conocimiento del trastorno o período de crisis.

Conformaría un período en el que la familia se centra en ese conocimiento del trastorno, como núcleo de su estructura y vida, con el consiguiente freno al progreso del desarrollo familiar. Se podría establecer un conjunto de conductas o respuestas, sin que ello presuponga una línea de obligado paso. Así tendríamos:

1. *Confusión e incertidumbre.* La familia no entiende muy bien la situación. Se duda del diagnóstico (“*puede haber algún error*”, “*esto no puede ser*”...), buscándose una segunda opinión. Se hace negación y se mantiene la esperanza en lo contrario a la valoración profesional efectuada.
2. *Conducta airada*, como respuesta reactiva al conocimiento y no aceptación inicial del trastorno. “*¿Por qué a nosotros?*” “*¿por qué tiene que ser nuestro hijo?*”, son preguntas que, además de esa reacción, trasluce el mantenimiento de la incredulidad e inmovilismo.
3. *Depresión y sentimientos de culpa.* Fase en la que se tienen el pesar y tristeza, por lo que el trastorno puede significar: apartamiento de una cierta normalidad de la vida, necesidad de tratamiento prolongado y su dependencia permanente, etc. Por otro lado, pueden aparecer

sentimientos de culpa (aspectos genéticos o de antecedentes familiares), de impotencia y responsabilidad en la aparición de la enfermedad. Se genera en suma, un círculo de tristeza y negatividad en sí misma como familia, en lo que le rodea y en su futuro.

4. *Fase de inicio de la aceptación del trastorno*, en la que se comienza todo un conjunto estructural y de procesos de ajuste a la convivencia consigo mismos y con el hijo con su trastorno.

Período de adecuación al trastorno o fase crónica.

En su relación al período anterior, esta fase crónica, establece en los padres y en la dinámica familiar, una reflexión y reestructuración en su propia vida personal, social y como padres. Honda reflexión sobre la cual han de adaptarse y lograr el suficiente equilibrio a la situación sobrevenida, haciendo frente al tratamiento y desarrollo del hijo, en plena convivencia con el trastorno. Reestructuración de las relaciones afectivas maritales, con el hijo en cuestión y con sus hermanos. Se impone pues la integración de las necesidades derivadas de la enfermedad en un desenvolvimiento normalizado en la dinámica familiar.

En general se puede afirmar que las familias con una dinámica de cohesión y apoyo entre sus miembros, tienen menor grado de dificultad o estrés ante las dificultades de sus hijos. Por otro lado, la reacción y adaptación de las familias a estas dificultades y los mecanismos de afrontamiento, están relacionados con sistemas de apoyo externos. El trastorno crónico supone un centro en la organización y dinámica familiares que influye en las conductas y relaciones, pudiendo implicar aislamiento social, dificultades de tipo afectivo, que, a su vez, afectarán al desarrollo personal del individuo y de la familia en el conjunto de sus relaciones. En consecuencia, ese núcleo familiar, con o sin dificultades, precisará de recursos de superación para la equilibración y un desarrollo adecuado como persona.

Los recursos de superación pueden referirse a factores personales o sociales. En los de tipo personal se incluyen aspectos morales, creencias, experiencias anteriores de afrontamiento, estilos de los padres, desarrollo cognitivo y aspectos de personalidad. Los recursos sociales incluyen los de tipo material y práctico, así como recursos psicológicos familiares y soporte social (Zimmerman-Tansella, 1995).

Es de suma importancia la estructura familiar y roles de los padres en la misma. Aunque pueden darse diferencias en las respuestas del padre o de la madre a su hijo con trastorno, puede decirse que coincide con patrones tradicionales de los papeles asignados al hombre o mujer en la familia. De cualquier forma, el impacto será menor si ambos padres participan por igual en la ejecución tanto de las labores del hogar, como del cuidado del niño con trastorno.

4. REFLEXIONES PARA UNA CONCLUSIÓN

Si como se ha expresado en párrafos anteriores, los aspectos afectivos son de importancia nuclear en el desarrollo de los niños y niñas con trastorno crónico, será sobre esos aspectos en los que acentuar conductas en la familia y centros educativos, de tal forma que, su interacción con el niño o niña sea lo más normalizada posible y en la mejor adecuación a las situaciones. Adoptar como norma fundamental los criterios de normalidad en las relaciones, nos lleva a afianzar conductas emocionalmente más controladas, dejando de lado sentimientos de tristeza, culpabilidad, impotencia, etc., que por ser negativas, sólo conducen al abatimiento, impidiendo, de esa manera, una labor más provechosa y esperanzadora. No está de más recordar

que hacemos un flaco favor al niño o niña, si con esas actitudes lo "protegemos", conforme crezca o evolucione en su desarrollo y se vaya incorporando a la sociedad, ésta no va a repetir los patrones familiares de ayuda y protección. Se le va a pedir, en cambio, autonomía y valores personales propios, por lo que será lo mejor iniciar esas conductas desde la edad más temprana. Si adoptamos unas actitudes y sentimientos de afrontamiento y participación en la educación del niño, se estará en el camino más apropiado para una vida normal, autónoma y plena.

Con independencia de la casuística y relaciones entre rendimiento y conducta, lo acertado es establecer los mecanismos adecuados en la actuación e interacción Profesor/a-Alumnado, de tal forma que éstas sean ajustadas y basadas en un buen conocimiento de los alumnos y sus propias historias personales. De acuerdo con esta argumentación, toda acción educativa en el tema que nos ocupa debería considerar al menos, los siguientes puntos de partida.

- Aceptar al niño de forma positiva, aunque su actitud, capacidad y/o rendimiento no sean las del normal de la clase, no debería tratarse de forma diferente sino en la línea de valoración de su individualidad. En este sentido, la actitud del Profesor o adulto será la que imiten los niños y niñas de la clase.
- Conocer mejor al niño o niña para favorecer aquellas características del mismo (aptitudes, intereses, etc.), que sirvan para su refuerzo positivo. Cualquier persona posee rasgos sobre los que montar una relación de afecto, aprendizaje y conocimiento. En nuestro caso será necesario hacer ver a ese alumno su valía en tal o cual aptitud y proveer las situaciones en las que su demostración sea provechosa para él mismo y para incrementar las relaciones afectivas en el aula.
- Implicación de la clase como grupo, que toma así un papel de intervención conductual no solo con el alumno en cuestión, sino con el grupo en sí. De esta forma se favorecerá el desarrollo, aceptación y cumplimiento de valores, actitudes y normas.
- La función de la educación está en planificar y ejecutar acciones de adecuación al Alumnado, haciendo uso de estrategias y técnicas precisas para ello. Los niños con un trastorno crónico, por sus circunstancias particulares, precisarán de una intervención que les proporcione un entorno no ya estimulante, sino adaptado a sus necesidades y posibilidades de acción sobre el entorno físico y social. Si definimos a la Inteligencia como la capacidad de adaptación al medio, con el conjunto de habilidades de aprender a aprender, necesariamente nos conduciremos por una intervención psicoeducativa, en la que se primará la enseñanza-aprendizaje de estrategias y habilidades, así como de su posibilidad de generalización a otras situaciones.
- Planteamiento y programa de trabajo lo más individualizado posible con el alumno, dentro de una labor tutorial que el profesor debe considerar como elemento nuclear de toda su acción educativa, dentro de un ambiente de aula estructurado y organizado, en el que el niño mantenga una conducta personal y social estables. Los niños con cualquier trastorno nos enseñan, entre otras cosas, a plantear la vida de otra manera, quizá en un conjunto de elementos personales y sociales más sencillo, relativizando y a la vez, priorizando esa estructura en otro orden al que nos desenvolvemos.

- Mantener una relación estrecha y coherente con los padres del niño. Se busca con ello una coordinación de acciones, un establecimiento de normas que, al ser dadas y conocidas conjuntamente, favorecerán una conducta más de acuerdo a la adecuada formación personal, social y, en última instancia, académica del Alumno. Esas relaciones entre el Profesor y los padres deben descansar en la búsqueda de una armonía, como el mejor vehículo para la comprensión y entendimiento entre ambas instancias, favoreciéndose mutuamente las dotes de perseverancia y lucha contra el desánimo y la frustración. El Profesor puede poner la energía para un buen aprendizaje, y proponer los mejores pasos para un desarrollo educativo y personal de su alumno.

5. A MODO DE CONCLUSIÓN.

Los niños, niñas y jóvenes con trastorno crónico, son, al igual que las demás personas, resultado integrado de sus historias y de sus propias características individuales, por lo que, como sujetos de intervención en la salud y en la educación, lo serán desde una visión de normalidad, en la que el trastorno no es más que un adjetivo o característica más de su persona, siendo ésta lo sustantivo. Se evita así el extremo de exclusividad en la deficiencia y su consecuente valoración de globalidad negativa, que se hace independiente de las personas que lo padecen.

Desde este marco y a modo de conclusión, en lo referente a una intervención psicopedagógica en la persona y alumnado con trastorno crónico, podríamos expresar:

- La evaluación de la persona nos debe conducir hacia su valoración en esa integración de potencialidades y habilidades, con adecuación al contexto, desdeñando una visión diagnóstica centrada en el trastorno, y buscando favorecer su proyecto personal y social.
- En el plano educativo y psicopedagógico, el alumnado con trastorno crónico, no será distinto al resto de sus compañeros, en tanto y en cuanto, tras el conocimiento apropiado de su individualidad, se den las respuestas apropiadas a sus necesidades educativas, adecuando el currículum a las mismas. En este sentido, salvo casos de cierta complejidad o gravedad, la adaptación curricular que procediese, no deberá apartarse significativamente del currículum ordinario.
- En el plano de la familia, siendo ésta el núcleo de construcción de la afectividad y crecimiento personales, se deberá controlar el intercambio de relaciones padres, madres-hijos, por el peligro de generar un círculo vicioso de ansiedad y preocupación, abatimiento o tristeza. Se habrá de perseguir la mejor estructura y dinámica de esas relaciones familiares, basándolas sobre una perspectiva de evolución personal, conocedora de limitaciones, pero sobre todo del desarrollo de sus capacidades.
- En lo social, considerando que las posibles dificultades en la persona con el trastorno, no han de venir tan sólo de la persona en sí, ni de las relaciones familiares, sino también de la percepción que pueda tener la sociedad y sus consideraciones sobre la atención y respuesta hacia esas personas, los grupos e instituciones sociales, la Administración en general, debieran estar en un mayor nivel de conocimiento de los trastornos, para después de una adecuada concienciación en los mismos, procurar desarrollar en la vida diaria, las pautas de actuación y

de atención en general, al niño o niña con cualquier disfunción. Las Asociaciones de apoyo, la Escuela, los Centros de Salud, cualquier entidad social en definitiva, están llamadas a movilizar a la opinión pública en tal sentido.

En última instancia, se tratará de transmitir a todos los que están en relación con los niños, niñas y jóvenes, que el futuro de su persona (y de su trastorno) depende de ellos y no está anclado por la dificultad o deficiencia. El curso del tiempo lo hace la persona en su grupo social, día a día, siendo el futuro ni oscuro ni negativo por el simple hecho de que aún no haya llegado. Como hemos citado en otra ocasión (Luque y Romero, 2000), las cualidades humanas de la persona, que siempre han de cultivarse, serán las que dicten su vida y, por tanto, su dominio sobre las situaciones.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AJURIAGUERRA, J. (1977): *Manual de Psiquiatría Infantil*. Barcelona. Ed. Masson.
- AJURIAGUERRA, J., MARCELLI, D. (1987): *Psicopatología del niño*. Barcelona. Ed. Masson.
- AUSTIN, J. K.; HUBERTY, T. J.; HUSTER, G. A.; y DUNN, D. W. (1999). "Does academic achievement in children with epilepsy change over time?". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41. (473-479).
- BENDER, B. G. (1995). "Are asthmatic children educationally handicapped?". *School Psychology Quarterly*, 10. (274-291).
- CADMAN., BOYLE, M., SZATMARI, P., OFFORD, D. R. (1987). "Chronic illness disability and mental and social wellbeing: Findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 79. (805-813).
- CIE-10. (1992). *Décima revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades*. Madrid. Meditor.
- FOWLER, M. G.; JOHNSON, M. P.; Y ATKINSONS, S. S. (1985). "School achievement and absence in children with chronic health conditions". *Journal of Pediatrics*, 106. (683-687).
- GILA DE TERUEL, A., MARTÍN, M. A. (1991). *El niño asmático*. Barcelona. Martínez - Roca.
- LOZANO, J. F., Y BLANCO-PICABIA, A. (1996). "Problemas emocionales y de salud experimentados por los progenitores de niños asmáticos". *Clínica y Salud*, vol. 7, 3, (317-328).
- LUQUE, D. J. (1995). "Ansiedad y Diabetes. Acercamiento conductual". Hospital Clínico Universitario de Málaga. (No publicado).
- LUQUE, D. J. (2000). "El niño o niña con trastorno celíaco. Un acercamiento psicoeducativo". Ponencia Jornada sobre Celíacos. Hospital de la Merced. Osuna (Sevilla).
- LUQUE, D. J. y ROMERO, J. (2000). "Estudio empírico de una población epiléptica escolarizada". *Psicología Educativa* Vol (6), 2. 169-203
- MITCHELL, W. G.; CHAVEZ, J. M. ; HANG, L.; y GUZMÁN, B. L. (1991). "Academic underachievement in children with epilepsy". *Journal of Child Neurology*, 6. (65-72).
- POLAINO - LORENTE, A, y GIL, J. (1990). *La diabetes*. Barcelona. Martínez - Roca.
- POLANCO, I (2000). "Enfermedad Celíaca". *Pediátrika* (Supl. 1: 1-17).

- ROLLAND, J. S. (1987). "Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework". *Family Process*, 26, 203-221.
- ROMERO, J., y LUQUE, D. J. (1998). *El escolar epiléptico y las dificultades en el aprendizaje. Guía para la práctica educativa en el aula*. Málaga. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Málaga.
- RUTTER, M., TIZARD, J., WHITMORE, K. (1970). *Education, Health and Behaviour*. Londres. Logman.
- SIMÓN, M^ª. I.; CORREA, N.; RODRIGO, M^ª. J., y RODRIGUEZ, M^ª. A. (2000). "Desarrollo y educación familiar en niños con cursos evolutivos diferentes". En J. PALACIOS, y M^ª J. RODRIGO (Comp.): *Familia y Desarrollo Humano*. Madrid. Alianza.
- SOCIEDAD ANDALUZA DE MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA (2003). <http://www.cica.es/aliens/samfyc/epidem-1.htm>
- SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUMOLOGÍA Y CIRUGÍA TORÁCICA (2003). <http://db.separ.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/separ/pkg>
- ZARRANZ, J. (1988). "Epilepsias". En Ferreras y Rozman (Coord.) *Medicina Interna*. Vol. II. Barcelona. Doyma.
- ZIMMERMAN-TANSELLA, C. (1995). "Factores psicosociales en las enfermedades crónicas en la infancia". En J. Rodríguez-Sacristán (Ed.): *Psicopatología del niño y del adolescente*. Tomo II. Sevilla. Universidad de Sevilla.