

**Las experiencias tanto familiares como educativas de los infantes con  
Drepanocitosis miembros de la Fundación para la Investigación y el Apoyo a la Persona  
con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA) inmersos en el Sistema  
Educativo Costarricense**

Tesis presentada en la  
División de Educación Básica  
Centro de Investigación y Docencia en Educación  
Universidad Nacional

Para optar al grado de  
Licenciatura en Educación Especial con énfasis en Integración

Raquel Corrales Corrales  
Lucia Villalta Coto

Noviembre, 2015

**Las experiencias tanto familiares como educativas de los infantes con  
Drepanocitosis miembros de la Fundación para la Investigación y el Apoyo a la  
Personas con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA) inmersos en el  
Sistema Educativo Costarricense**

Raquel Corrales Corrales

Lucia Villalta Coto

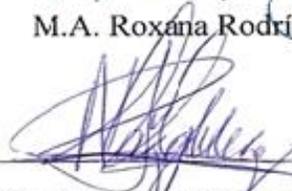
APROBADO POR:

Tutora \_\_\_\_\_



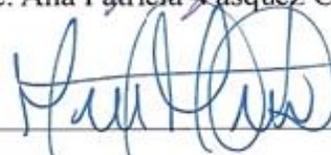
M.A. Roxana Rodríguez Araya

Lectora \_\_\_\_\_



M.Sc. Ana Patricia Vásquez Chaves

Lectora \_\_\_\_\_



Licda. Magaly Madrigal Lizano

Representante, División \_\_\_\_\_



Educación Básica

M.Sc. María Theresia Belderbos

Representante \_\_\_\_\_



Decanato

M.Sc. Sandra Ovarés Barquero

## **Dedicatorias**

Le dedico este proyecto a Dios por darme la vida y la oportunidad de llegar a este momento tan importante de mi formación profesional, reconozco que sin su guía no me hubiera sido posible encarar las adversidades sin perder la fe ni desfallecer en el intento.

A mi madre, por su amor, apoyo, consejos, comprensión, paciencia y sacrificios para brindarme los recursos necesarios para estudiar. Por ser mi maestra e inspirarme a ser mejor cada día. A mi hermana Carolina, por ser mi mejor amiga y mis hermanos, José Manuel y Josué, por su apoyo incondicional. Comparto este proyecto también con mi tío Eliecer, gracias por acompañarme durante este proceso.

A mi compañera Lucia Villalta, por honrarme con su amistad, confianza, tolerancia, comprensión y dedicación en la realización de cada una de las tareas. A tu familia que siempre nos acompañó y apoyaron en todo momento. Por supuesto a tu hija Luciana, que estoy segura está muy orgullosa de ti.

A todas las personas que nos brindaron la mano, las amigas, las profesoras, la fundación, las familias y cada estudiante valiente que inspira nuestro trabajo.

Raquel Corrales Corrales.

Dedico este proyecto en primera instancia a Dios, porque es quién me ha puesto en este camino y quién me ha dado la fuerza y la capacidad para salir adelante. A mis papás y en especial a mi mamá, por ser una mujer tan luchadora y dedicada a su familia. A mis hermanas Adriana y Yessenia y a mi hermano Edgar José porque siempre han sido un gran soporte para mí con su cariño y ayuda desinteresada en todo momento; mi familia es el mayor regalo que Dios me ha dado y sin ellos nada de esto sería posible.

A Pablo, por toda la comprensión, y el amor tan grande con el que siempre me ha apoyado para salir adelante y buscar un futuro mejor; asimismo, a las personas que considero mi segunda familia, los Chacón García porque me han acogido como un miembro más y su apoyo ha sido vital para concluir con éxito esta etapa, siempre voy a estar agradecida con cada uno de ustedes.

A mi compañera Raquel Corrales, porque más que compañera, es una amiga con la cual tuve la bendición de recorrer este camino, que no siempre fue fácil, pero juntas logramos salir adelante y aprender de cada experiencia; gracias infinitas por toda tu comprensión, apoyo y paciencia.

Especialmente dedico este logro con todo mi amor a mi hija Luciana, quien siempre ha sido y va a ser mi inspiración para ser mejor persona. Desde que estabas en mi vientre me has acompañado en este proceso y aunque algunas veces fue difícil para mí, no cambiaría eso por nada del mundo, porque eso me hizo ser quien soy; a vos mi princesa te regalo este fruto de tanto esfuerzo con el corazón hinchado de orgullo porque nunca desistí y vos fuiste la razón.

Lucia Villalta Coto

## Agradecimientos

Agradecemos a Dios ser maravilloso, por iluminar y guiar nuestro camino, por la fuerza en los momentos difíciles, por el entendimiento y por la fe que nos permitió concluir con éxito este estudio.

A los miembros de la Fundación para la Investigación y el Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA); en especial a Marianela Orozco y Lauren Orozco, por su confianza y acompañamiento en este proyecto.

A las docentes, por la disposición y amabilidad con la que nos recibieron, así como la confianza con la que nos permitieron conocer el importante trabajo que realizan.

Agradecemos de manera especial y sincera a la M.A. Roxana Rodríguez Araya por su acompañamiento a lo largo de este proceso de investigación, en el que siempre nos brindó una atención de calidad y de gran valor. Su paciencia, sabiduría y su guía en todo momento, fueron vitales para la culminación de este proyecto, por lo que con mucho cariño y respeto compartimos este logro con usted.

A nuestras lectoras, M.Sc. Ana Patricia Vásquez Chaves y Licda. Magaly Madrigal Lizano, reconocidas por ser excelentes profesionales, les agradecemos enormemente su disposición y el aporte de su valioso tiempo en la revisión de este trabajo y en sus excelentes recomendaciones.

Agradecemos de corazón a las familias participantes, por abrirnos las puertas de sus casas y darnos la confianza, apoyo, paciencia, cariño y motivación para llevar a cabo esta investigación. Gracias porque su fe, coraje y fuerza fueron nuestra principal inspiración para culminar este trabajo, el cual es para ustedes.

Raquel Corrales Corrales.

Lucia Villalta Coto.

## Resumen

Corrales, R y Villalta, L. *Las experiencias tanto familiares como educativas infantiles con Drepanocitosis miembros de la Fundación para la Investigación y el Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA) inmersos en el Sistema Educativo Costarricense*. (Bajo la dirección de M.A. Roxana Rodríguez Araya, División de Educación Básica, Centro de Investigación y Docencia en Educación, Universidad Nacional, agosto, 2015). La presente investigación se originó por el desconocimiento que la población en general tiene sobre la enfermedad Drepanocitosis o Anemia falciforme, la cual consiste en una alteración de la hemoglobina, (proteína que se encuentra en los glóbulos rojos y se encarga del transporte de oxígeno), provocando diversas complicaciones en la salud. Por lo que surge la necesidad de conocer las experiencias de familias con infantiles que presentan esta condición de salud y se encuentran inmersos en el Sistema Educativo Costarricense.

La investigación responde a un estudio de caso múltiple, cuyo enfoque investigativo es de carácter cualitativo. El grupo de participantes del estudio se conforma por cinco familias compuestas por uno o más miembros con Drepanocitosis que asisten a un centro de educación pública. Participan también tres docentes que trabajan con dicha población. Para recolectar la información se utilizaron instrumentos como entrevistas dirigidas a los padres, madre, encargados de familia y docentes, diarios de campos, así como dos talleres. Para el análisis de datos se trianguló la información de las entrevistas, talleres y diarios de campo.

Dentro de las principales conclusiones destaca la necesidad de que la Drepanocitosis se perciba como un problema real de salud pública. Asimismo, la importancia de que la atención educativa de escolares con una condición de salud esté fundamentada desde el enfoque de educación inclusiva. Por otra parte, se incluyen recomendaciones dirigidas tanto a los participantes de la investigación, como a las instituciones involucradas, a fin de que se puedan tomar en cuenta para mejorar las experiencias familiares y educativas de las personas menores de edad con Drepanocitosis.

Se incluye una guía de apoyo para docentes y familias de infantiles con Drepanocitosis, en la que se informa sobre la Drepanocitosis: ¿qué es?, síntomas, consideraciones en el cuidado de la salud, el impacto de la condición de salud en la familia mediante testimonios, así como consejos y sugerencias para familiares y docentes.

**Palabras claves.** Drepanocitosis, familia, experiencias educativas, educación inclusiva.

## Tabla de contenidos

Dedicatorias	3
Agradecimientos	5
Resumen	6
Tabla de contenidos	7
Índice de figuras	10
Lista de abreviaturas	11
<b>Capítulo I</b>	12
<b>Introducción</b>	12
Tema	12
Justificación	12
Problema	18
Antecedentes	19
Objetivos de Investigación	23
<b>Capítulo II</b>	
<b>Marco teórico</b>	24
<b>Capítulo III</b>	
<b>Marco Metodológico</b>	51
Enfoque investigativo	51
Tipo de Investigación	53
Participantes	54
Instrumentos y Técnicas de investigación	56
Categorías de relevancia a la investigación	58
Fases Metodológicas	60
Consideraciones Éticas	62

<b>Capítulo IV</b>	
<b>Análisis y resultados</b>	63
<b>Capítulo V</b>	
<b>Conclusiones y recomendaciones</b>	100
<b>Capítulo VI</b>	
<b>Guía “La Drepanocitosis en la población Educativa de I y II Ciclos”</b>	104
<b>Referencias</b>	105
<b>Apéndices</b>	111
<i>Apéndice A</i>	112
<i>Apéndice B</i>	113
<i>Apéndice C</i>	115
<i>Apéndice D</i>	116

## Índice de figuras

<i>Figura 1.</i> Características que pueden presentar las familias con un miembro con una condición de salud.	32
<i>Figura 2.</i> Consideraciones en torno a la respuesta educativa de escolares con una condición de salud.	46
<i>Figura 3.</i> Adecuaciones curriculares en el Sistema de Educación Costarricense.	49

## Lista de abreviaturas

**CCSS** Caja Costarricense de Seguro Social.

**FUNDREPA** Fundación para la investigación y el apoyo a la persona con drepanocitosis y otras hemoglobinopatías.

**MERCOSUR** Mercado Común del Sur.

**MEP** Ministerio de Educación Pública.

**OMS** Organización Mundial de la Salud.

**ONU** Organización de las Naciones Unidas.

**UNESCO** Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

## **Capítulo I**

### **Introducción**

En este primer capítulo se presentan los apartados relacionados con la descripción del tema y la justificación, seguido del planteamiento del problema y la formulación de la pregunta, los antecedentes, referentes al estado del tema de investigación y el planteamiento del objetivo general y los objetivos específicos.

#### **Tema**

Las experiencias tanto familiares como educativas de niños y niñas con Drepanocitosis miembros de la Fundación para la Investigación y el Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA) inmersos en el Sistema Educativo Costarricense.

#### **Justificación**

La Conferencia General de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) en el 2005 afirma que la Drepanocitosis es la enfermedad hereditaria de la sangre más frecuente en el mundo, la poseen aproximadamente unos 50 millones de personas en todo el planeta (alrededor de un 5%). En algunos países africanos como Ghana y Nigeria, el 30% de la población es portadora de esta patología genética.

En el 2006, la Organización Mundial de la Salud (OMS), declara que la Anemia Falciforme (también se le llama de esa manera a la Drepanocitosis) tiene importantes repercusiones de salud pública. Asimismo, la OMS (2006) define la Drepanocitosis como:

Una alteración morfológica de los glóbulos rojos, que pierden su forma de dona característica y adquieren un aspecto semilunar. Estas células anormales pierden su plasticidad, por lo que pueden obstruir los vasos sanguíneos pequeños y reducir el flujo de la sangre. La supervivencia de los glóbulos rojos está disminuida, con la consiguiente anemia (anemia drepanocítica o de células falciformes). La disminución de la oxigenación de los tejidos y la obstrucción de los vasos sanguíneos puede producir crisis dolorosas, infecciones bacterianas graves y necrosis (parr.1).

Es decir, el gen de la Drepanocitosis descompone la forma de los glóbulos rojos, provocando que no se dé una adecuada circulación, lo que conlleva a fuertes dolores, contaminaciones y a la necrosis, que es la muerte de las células y tejidos de una zona determinada del cuerpo.

En el manual creado por Elizondo (2003) se menciona que la Drepanocitosis es una enfermedad que por su alta incidencia fue declarada de gran relevancia para la salud pública e interés nacional por la OMS en el 2006 y por la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en el 2008. En Costa Rica se firmó la declaración en octubre del 2007, sin embargo desde el año 2005 se había iniciado el tamizaje neonatal para la detección de hemoglobinas anormales con el apoyo de tres entidades: la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS), el Hospital Nacional de Niños (HNN) y la Asociación Costarricense para el Tamizaje Neonatal.

El tamizaje o prueba del talón, consiste en el análisis de unas gotas de sangre extraídas del talón del neonato a los pocos días de su nacimiento, Sáenz (2014) señaló lo siguiente: “Existen algunas enfermedades que se manifiestan en las primeras semanas de vida y producen daños irreversibles a su bebé, la Prueba de Tamizaje Neonatal o Prueba de Talón permite detectar algunas de estas enfermedades a tiempo” (p.4).

Así mismo el Programa Nacional de Tamizaje ha favorecido los procesos de detección de condición como la Drepanocitosis.

De 210 655 neonatos tamizados en el Hospital Nacional de Niños en los años 2006, 2007 y 2008, 1.5% (3181 neonatos) presenta alguna variante anormal de la hemoglobina. En Costa Rica aproximadamente 1 de cada 75 tamizados tiene el rasgo de hemoglobina S (gen de la Drepanocitosis) (CCSS, 2011, p.6).

En los datos anteriores, se deja entrever la gran cantidad de infantes que nacen con hemoglobinas alteradas, por lo que la importancia de conocer sobre ella es inminente, ya que el desconocimiento es una de las principales desventajas que tienen las personas portadores de esta hemoglobinopatía.

Respecto a este tema Elizondo (2003) señala que “a pesar de la evidencia de ser esta hemoglobinopatía un gran problema de salud pública, no hay a nivel gubernamental en

Centroamérica una acción definida y concreta para el control y la educación de esta condición” (p.2).

Lo anterior, explica claramente la necesidad que tiene la población costarricense de que se eduque en cuanto a este tema, pues no es algo ajeno a la sociedad. La divulgación de información y la promoción de derechos de la población con Drepanocitosis en el país actualmente se encuentran a cargo de la Fundación para la Investigación y el Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA), sin embargo su alcance no llega a cubrir a toda la población costarricense, debido a que muchas de las personas con esta condición de salud desconoce de la existencia de la fundación, ya que como han mencionado las encargadas de FUNDREPA, ésta no cuenta con suficientes medios para darse a conocer en todo el territorio costarricense.

FUNDREPA se crea a inicios del 2006 por Marianella Orozco Orozco; quien buscando una respuesta a sus necesidades y las de otras personas con Drepanocitosis, y como ciudadana consciente de su compromiso social, decidió abanderar la causa de este grupo de costarricenses con la necesidad de contar con un ente vocero que pusiera en el tapete nacional sus intereses.

Lo anterior concuerda con lo planteado en el principal objetivo de la fundación: Mejorar significativamente la calidad de vida de las personas con drepanocitosis y prevenir nuevos casos mediante la formulación y ejecución de una estrategia nacional que aborde la patología desde una perspectiva integral (multi e interdisciplinaria), y para ello articule todos los recursos disponibles en las diferentes instancias de la sociedad nacional e internacional. (FUNDREPA, 2014, párr.1)

Por ende, es imprescindible que se vea a la familia como el pilar fundamental para lograr un desarrollo integral del niño o niña portador de la enfermedad; la familia además, tiene la gran responsabilidad de hacer valer los derechos que tienen estos infantes en ámbitos sociales, educativos y médicos, en los cuales se puede ver alterados por la falta de información que poseen las personas que los rodean.

Orozco (comunicación personal, 7 de marzo del 2013) menciona que actualmente existe

mucha información sobre la enfermedad, sin embargo, por lo general no se toman en cuenta las situaciones externas a que, debido a su condición, se ve expuesta la persona que la presenta, así como su familia; condiciones en las cuales muchas veces se violentan derechos. Un ejemplo de esto es la atención médica inadecuada, pocos doctores saben con exactitud cómo tratar a una persona que posee la enfermedad y a su familia.

Lo anterior lo confirma Orozco (comunicación personal, 7 de marzo del 2013) quien hace énfasis en que la mayor problemática que presenta la Fundación es la falta de conocimiento que tiene la población acerca de esta patología, ya que derivado a esto, se dan muchas situaciones no favorables para los infantes y sus familiares.

Una de las principales complicaciones que tienen los niños y niñas con Drepanocitosis es el rezago escolar, pues muchos y muchas han llegado a perder un año escolar a causa del ausentismo producto de las crisis de dolor; pues como se afirma en la página oficial de FUNDREPA (2014) en las personas con Drepanocitosis el dolor tiene la particularidad de ser persistente a lo largo de la vida, con múltiples episodios reincidentes que la mayoría de las veces llevan al internamiento, el cual puede ocurrir, por lo menos, una vez por año, pudiendo alcanzar quince o más en el mismo espacio de tiempo.

Carvajal, Díaz y Chacón (2011) mencionan que el tratamiento que se brinda durante el internamiento principalmente “se basa en reposo, hidratación, oxigenoterapia si fuera necesaria y la administración de analgésicos de acuerdo al dolor”. (p.3). Con lo anterior, se logra que la persona se recupere de la crisis y pueda continuar realizando actividades cotidianas, en el caso de los educandos, asistir a clases.

Es por ello, que el papel que tome la familia y docentes durante estos procesos es trascendental, para evitarle complicaciones al niño o la niña en su desarrollo académico, pues si la familia y la docente le brindan un adecuado acompañamiento a lo largo del internamiento, para el educando va a ser más fácil su regreso a clases. Con respecto a esto, se resalta lo mencionado por la Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica (1997) en la Ley 7600 Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad en en el Capítulo Acceso a la Educación;

Artículo 21- Períodos de hospitalización o convalecencia. El Ministerio de Educación Pública garantizará que los estudiantes que, por causa de hospitalización o convalecencia, se encuentren imposibilitados para asistir temporalmente a un centro educativo, cuenten con las opciones necesarias para continuar con su programa de estudios durante ese período. Estos estudios tendrán el reconocimiento oficial (p.19).

Así mismo la Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica (2008) Ley 8661 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, sobre la educación indica que:

Artículo 24 *b)* Las personas con discapacidad puedan acceder a una educación primaria y secundaria inclusiva, de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan; *c)* Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales; *d)* Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva; *e)* Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión (p. 16).

Ante estas circunstancias, se genera una necesidad imperante de abrir una comunicación hogar-centro educativo, en la que la familia haga valer los derechos a la educación que tiene el infante, y en la que se busquen opciones para que los estudiantes no tengan dificultades en lo académico ni en lo social. Esto se va a lograr únicamente si los familiares responsables del niño o niña exigen que se respeten esos derechos y se incluyan como parte de los apoyos que se le brinden a los mismos, como por ejemplo exigir que el centro educativo se haga responsable de reponer la materia que el educando haya perdido debido a su ausencia, ya sea que la docente asista al centro hospitalario o a la casa del infante.

Tal como se afirma en la página de FUNDREPA Costa Rica, es indispensable que como seres humanos y ciudadanos de una nación, se esté al tanto de los instrumentos legales, para que así se luche por los derechos en situaciones en que los mismos se quieran negar. Esto es de particular relevancia cuando se trata de áreas vitales como la salud, la educación y el trabajo, por lo que es necesario que la familia de los infantes con la enfermedad, conozcan sobre las experiencias que han tenido otros padres, y así evitar que se repitan situaciones en las que se violenten derechos a la salud o educación de sus hijos e hijas.

Otro aspecto de gran importancia es tomar en cuenta los sentimientos de los familiares de niños y niñas con esta condición de salud y la necesidad que tienen de ser escuchados y comprendidos en la forma en que manejan la enfermedad en sus hijos.

Es normal que los familiares, los padres incluidos, reaccionen en forma diferente unos de otros ante el diagnóstico inicial. Cada persona es un ser individual con su propia forma de expresar las emociones, y no existe un modo correcto de sentir ni reaccionar. Los padres a menudo se complementan para lograr un equilibrio: uno puede preocuparse mucho mientras el otro guarda la calma. (Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma, 2012, “Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños”: (p.9).

Por lo anterior es que las experiencias de otras personas en una situación similar son tan valiosas y pueden orientar a un padre, madre o encargado que se sienta impotente ante una realidad que no sabe cómo manejar.

Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (2012) continúan explicando lo siguiente que los padres a menudo encuentran una fuente de apoyo en otros padres con hijos enfermos (...) Pocas personas pueden entender tan bien las dificultades que están atravesando los padres como otros padres con un hijo que tiene un diagnóstico similar. (p.10)

Conocer las situaciones de otras personas puede ayudar muchísimo en lo emocional así como en la búsqueda de calidad de vida para su familia; por lo que es de gran importancia que se den a conocer experiencias con las cuales otros padres, madres o encargados que comparten el hecho de tener un infante con esta condición de salud inmerso en el sistema educativo puedan

enriquecerse y asimismo, informarse para que se haga valer cada uno de los derechos que tienen sus hijos e hijas en el contexto educativo.

Las situaciones vividas por docentes tienen también gran relevancia, ya que para que los derechos educativos del educando sean cumplidos, es importante que se informe al docentes, que se den a conocer sus experiencias, con el fin último de dar una atención a la diversidad, que garantice que la educación de cada infante sea óptima sea cual sea su condición.

El mayor aporte que esta investigación le da a la Universidad Nacional es el trabajo en nuevos espacios, en este caso, en una Fundación, contribuyendo a afirmar que la práctica educativa del docente de Educación Especial puede ejercerse en diversos espacios, por ejemplo Fundaciones, Asociaciones, Centros Hospitalarios, Organizaciones Comunales entre otras, y no solo limitarse al trabajo en Centros Educativos.

### **Problema**

El desconocimiento que la población en general tiene sobre la enfermedad crónica llamada Drepanocitosis, (la cual se caracteriza por alterar la forma de los glóbulos rojos, lo que ocasiona que se obstruyan los vasos sanguíneos y que se reduzca el flujo sanguíneo) ha llevado a que en su mayoría, el Sistema Educativo Costarricense no brinde los apoyos necesarios a la población estudiantil con la enfermedad, lo que pone en riesgo el derecho a recibir una atención educativa de calidad.

Es de gran importancia describir las experiencias de docentes y de familiares de infantes, con el propósito de reflexionar sobre la realidad educativa que viven y con ello obtener información que apoye las mejoras de las experiencias futuras.

Visto el problema anterior, surge la pregunta:

¿Cuáles son las experiencias educativas de familiares y docentes de niños y niñas con Drepanocitosis miembros de la Fundación para la Investigación y el Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA) inmersos en el Sistema Educativo Costarricense?

### **Antecedentes**

El estudio de la enfermedad Drepanocitosis en Costa Rica, ha avanzado significativamente en los últimos años, gracias a los esfuerzos realizado por FUNDREPA, que han contado con el interés de médicos y especialistas. Sin embargo, el pendiente se encuentra en el abordaje investigativo de las implicaciones de la enfermedad en la persona, el impacto familiar, social y educativo.

Los antecedentes que se mencionan a continuación son investigaciones dirigidas al estudio del sistema familiar con uno de sus miembros con una enfermedad crónica, el sistema educativo y la atención de infantes con una enfermedad crónica y de defensa del derecho a la educación. Asimismo en este apartado se hace una revisión de las investigaciones realizadas con población con discapacidad con el fin de conocer los aspectos que ya se han investigado acerca de los temas de familia, educación inclusiva, diversidad y derechos.

A nivel internacional pueden mencionarse diferentes investigaciones como la de Fantova (2000), quien trabajo con familias de personas con discapacidad con el fin de analizar la dinámica familiar que resulta tras el nacimiento de una persona con discapacidad y sus necesidades, para después determinar los apoyos y orientaciones profesionales factibles. Este estudio parte de una concepción evolutiva de la familia, entendida como un sistema dinámico, pautado por la interacción entre quienes la integran, en donde los cambios que ocurren en uno de sus miembros repercuten en el grupo familiar. Al trabajar con familias con un miembro con una enfermedad crónica, se debe tener en cuenta que estas no se diferencian en la mayoría de los ámbitos de las familias que no tienen miembros con esta condición, si bien la enfermedad genera un reajuste de la dinámica familiar que le permita responder ante esa nueva condición, está no define ni determina la familia.

Este concepto de familia es ratificado por Sarto (2001) en donde se cita que la familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen (p.1). Es precisamente esta característica la que permite que la familia consiga ajustarse y adaptarse ante el nacimiento de un miembro con discapacidad o con una condición de salud asociada. Estos procesos de adaptación van a variar dependiendo de diversos factores como la discapacidad, condición de salud, el acceso a la información y el acompañamiento profesional, dentro de los cuales se encuentran el mejoramiento de la calidad del entorno emocional de la familia, expresión de

sentimientos y desarrollo de las habilidades intra e interpersonales.

Por su parte Castillo y Chesla (2003) coinciden en la importancia de identificar, los sentimientos, las expectativas y las preocupaciones cotidianas de las familias con un miembro con una enfermedad crónica. El estudio demuestra como una condición de salud y la hospitalización son eventos estresantes que significan llevar a cabo una serie de reajustes familiares, es por ello que se hace necesario un sistema de soporte o apoyo que les permita afrontar efectivamente las exigencias físicas y emocionales impuestas por las experiencias. El mismo concluye que al conocer y comprender la realidad de las familias, es posible diseñar mediaciones o apoyos que garanticen el bienestar integral cada miembro de la familia.

En cuanto a la atención educativa de la población infantil con una enfermedad crónica, Junta de Andalucía. (2003). A, propone que el centro educativo procurará que todos los estudiantes 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. El enfrentamiento a la condición de salud, deposita en el estudiante una carga emocional, psicológica y social que determina su comportamiento en el aula escolar, lo cual repercute en las relaciones con su docente y sus compañeros, así como su desempeño en los procesos de aprendizaje.

De igual forma, Junta de Andalucía (2003). B, construye un manual dirigido a centros educativos que atienden población con condiciones de salud. El objetivo es facilitar el acercamiento de toda la comunidad educativa a las necesidades específicas de apoyo educativo de estos estudiantes. El manual proporciona pautas de mediación pedagógica y estrategias, dirigidas tanto a profesionales como a las familias, dentro de una visión integral del estudiante que atienda sus barreras personales, sociales y familiares, desde la perspectiva de una educación inclusiva.

Asimismo, Grau (1998), plantea una atención integral colaborativa entre los padres, las madres, docentes y personal sanitario (médicos) mediante la educación inclusiva, es decir, el trabajo cooperativo, innovador, participativo, que establezca una comunicación más estrecha entre el personal del hospital, centro educativo y familia, para desarrollar programas de enseñanza personalizados y adaptados a las necesidades educativas de cada estudiante. La investigación resalta el papel de la familia como defensores de los derechos tanto en el hospital como en el centro educativo, promoviendo los procesos de comunicación para lo cual necesitan

un conocimiento de la condición de salud de la persona menor de edad y contar con el apoyo profesional. Referente a la educación inclusiva, Ainscow y Booth (2000) plantean un instrumento diseñado para apoyar a los centros educativos en el proceso de avanzar hacia una educación inclusiva, cuyo objetivo “es construir comunidades escolares colaborativas que promuevan en todo el alumnado altos niveles de logro” (p.3). Este documento representa un insumo de gran valor en la implementación de acciones hacia una educación inclusiva, las cuales se basan en eliminar o minimizar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación de todo el alumnado. Los centros de educación inclusiva representan entonces la igualdad de oportunidades y plena participación, que contribuyan a la construcción de sociedades más inclusivas y democráticas.

A nivel nacional el desarrollo de estudios enfocados en la Drepanocitosis han sido limitados, sin embargo, se presentan los relacionados a la participación de familias en los procesos de educación de la población infantil con enfermedades crónicas y aquellos que analizan los derechos educativos.

Cubero, González y Morales (2008) realizaron un estudio que revela las dinámicas familiares generadas tras enfrentar una enfermedad crónica en uno de los miembros. El estudio demuestra cómo una vez más la comunicación, la participación y apoyo profesional son claves para generar respuestas oportunas ante la reestructuración familiar.

Ante esta necesidad de información y apoyo profesional a las familias y personas con una enfermedad crónica la Caja Costarricense de Seguro Social (2011), crea un manual de atención interdisciplinario de la población con Drepanocitosis que guíe el quehacer de los funcionarios de salud de la Caja Costarricense de Seguro Social desde el momento de su detección en la niñez y la adolescencia. Esta guía es un protocolo de acción dirigido a los profesionales de salud a nivel nacional, mediante estrategias o mecanismos que permitan dar una respuesta efectiva en la atención de calidad de la población con Drepanocitosis.

Por otra parte, en la atención educativa, Richmond, (2009) expone un panorama amplio de los aciertos y los desaciertos desde la puesta en práctica de los ideales inclusivos en la Educación Especial, con el objetivo de abrir un espacio para la reflexión crítica de la visión de educación inclusiva y consideración de la diversidad que posee, aquellos funcionarios y funcionarios encargados de la construcción de políticas y toma de decisiones vinculadas a los derechos humanos y el bienestar común.

Por su parte Guzmán (2012), analiza la necesidad de contar con un manual dirigido a padres, madres y docentes sobre las necesidades educativas de estudiantes con Drepanocitosis, registrados en la base de datos de FUNDREPA que se enfatiza en identificar las necesidades educativas, con el fin de plantear respuestas pedagógicas. Una premisa de esta investigación es la educación de calidad como un derecho de toda persona sin importar su condición, adaptable, accesible y eficaz.

Porras y Murillos (s.f), propone una visión de que el derecho a la educación debe ser reconocido como un derecho fundamental para el ejercicio de los demás derechos humanos y se debe exigir a los Estados proveer una educación de calidad, inclusiva, actual, accesible y sostenible para todas las personas sin discriminación alguna, a partir de la cual se desprenden múltiples acciones, desde incidencia y hasta la atención directa a diferentes poblaciones. Lo anterior sustentado en el Marco Jurídico del derecho a la Educación en Costa Rica; la Declaración Universal de los Derechos Humanos, Pactos Internacionales, la Convención de los Derechos del Niño y otros tratados y declaraciones internacionales como la Cumbre de Dakar, los objetivos de Desarrollo del Milenio, la Educación para todos y todas y el Código de Niñez y Adolescencia de Costa Rica entre otros.

Finalmente, la defensa de los derechos humanos se ve ejemplificada en la investigación de Cascante, Otárola y Vargas (2010); en donde se pretende la construcción de espacios de reflexión para la promoción de los derechos de la niñez, en, con y para la comunidad educativa. Uno de los resultados evidenciados fue el trabajo de mejora de la comunicación en el núcleo familiar y el centro educativo como espacios de pensamiento para que los derechos se asuman como vida natural en la familia, el centro educativo y la comunidad; y de esta manera se mejore la vida de la niñez. Investigar hacia la promoción de derechos es una responsabilidad y compromiso civil tanto de educadores como de los padres y madres de familia que están formando la futura ciudadanía, esas personas que modelarán el tipo de sociedad que tendrá el país.

Como puede verse en las investigaciones nacionales e internacionales consultados existe de forma trascendental la necesidad de conocer la realidad familiar y educativa de estudiantes con drepanocitosis. Es por esto que es fundamental para esta investigación la participación de la familia y las docentes para generar una reflexión que ayude a mejorar las experiencias futuras.

## **Objetivos de Investigación**

### **Objetivo general**

Conocer las experiencias tanto familiares como educativas de infantes con Drepanocitosis miembros de la Fundación para la Investigación y el Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA).

### **Objetivos específicos**

1. Identificar los apoyos y necesidades tanto familiares como educativas de infantes con drepanocitosis miembros de la Fundación para la Investigación y el Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA) y de sus familias.
2. Caracterizar la realidad de cada docente en la atención educativa de estudiantes con Drepanocitosis en el aula escolar.
3. Sistematizar la información recolectada mediante la formulación de una guía de apoyo para familiares y docentes en la atención de población infantil con Drepanocitosis.

## Capítulo II

### Marco teórico

El presente capítulo brinda un sustento teórico para la clara comprensión de la investigación y para ello los conceptos más relevantes se detallan a continuación:

#### **La Drepanocitosis o Anemia Falciforme**

La Drepanocitosis o anemia falciforme es una de las enfermedades hematológicas (de la sangre) más frecuentes, entre aquellas producidas por la alteración de un solo gen, considerada por la Organización Mundial de la Salud, como la primera enfermedad genética del mundo. (UNESCO, 2005).

La Organización Mundial de la Salud en la 59 Asamblea Mundial de la Salud (2006) plantea que la Drepanocitosis “se caracteriza por una alteración morfológica de los glóbulos rojos, que pierden su forma de dona característica y adquieren un aspecto semilunar” (p. 95).

Los glóbulos rojos sanos tienen la forma de una dona, son flexibles y pueden pasar fácilmente a través de los vasos sanguíneos. En cambio, los glóbulos que se alteran a causa de la Drepanocitosis, adquieren forma de media luna. Así, estos glóbulos semilunares, tienden a aglomerarse, obstruyendo el flujo sanguíneo y con ello afectando el transporte de oxígeno. Estos atascos producen necrosis (muerte de los tejidos) dañando así los diferentes órganos tales como el bazo, los riñones, el cerebro y los huesos, entre otros.

Al descubrir la enfermedad, se pensaba que solo las personas de etnia negra eran portadoras del gen drepanocítico, sin embargo, las investigaciones han comprobado que también se encuentra alrededor del mundo, presente en distintos tipos de etnias.

Potts y Madelco (citados por Curado, Malheiro, Gomes, Videira, Días, Gaspar y Vas, 2006) confirman lo anterior al explicar que

La enfermedad tiene su origen en África y que las poblaciones más expuestas son las de África, Mediterráneo, Medio Oriente e India, sin embargo, debido a las migraciones y al mestizaje, ha dejado de ser una enfermedad exclusiva de las poblaciones de etnia negra. (p.2)

Tal como lo menciona la Caja Costarricense del Seguro Social (2011), en relación a ésta enfermedad: “se estima que el 7% de la población mundial son portadores de estas hemoglobinopatías y que nacen cada año entre 300 000 a 400 000 niños con formas graves de estas enfermedades”. Dentro de estas cifras se encuentra la población costarricense, ya que el aumento de nacimientos de infantes con alguna hemoglobinopatía, al igual que en el resto del mundo se ha incrementado.

### **La Drepanocitosis en Costa Rica**

Según estudios realizados por Sáenz, Chaves y Quintana (1986), se indica que la primera persona con hemoglobinopatías reportada en Costa Rica se remonta al año 1945, sin embargo, es a partir de 1980, que se inicia el abordaje de las hemoglobinopatías de manera multidisciplinaria.

Los rasgos de hemoglobinas anormales se presentan con mayor frecuencia en personas de etnia negra (descendencia africana) y en aquellas mestizas con influencia africana, pudiendo establecer como zonas de mayor incidencia en el país, a las provincias de Limón, Guanacaste y Puntarenas.

La CCSS (2011) resalta que las primeras investigaciones sobre ésta enfermedad las realizó la Universidad de Costa Rica y el Hospital San Juan de Dios y sus resultados han sido reconocidos tanto dentro del país como fuera de él. A raíz de ello, se crea el Centro de Investigación en Hematología y Trastornos Afines (CIHATA) imbricado en la Caja Costarricense de Seguro Social (Hospital San Juan de Dios).

Según la CCSS (2011), los últimos datos oficiales que hay en Costa Rica en relación a la Drepanocitosis, tienen su fundamento en el Programa de Tamizaje Neonatal para la detección de Hemoglobinas Anormales, el cual nace en octubre del 2005 como medida preventiva para descubrir la enfermedad de forma temprana; con el apoyo de tres entidades: la Caja Costarricense del Seguro Social, el Hospital Nacional de Niños y la Asociación Costarricense para el Tamizaje Neonatal.

Los datos con los que se cuentan corresponden, por la naturaleza de estas pruebas, a recién nacidos, obteniendo la siguiente información de referencia “se obtuvo una incidencia de

1/80 para portadores de alguna variante de hemoglobina, 5 casos de Hemoglobina S (Drepanocitosis) y 1 caso de otras hemoglobinopatías” (p 6). Es importante recalcar que el tamizaje o prueba del talón, consiste en el análisis de las gotas de sangre extraídas del talón del neonato a los pocos días de su nacimiento.

En los años 2006, 2007 y 2008, de los 210 655 neonatos tamizados en el Hospital Nacional de Niños, el 1.5% (3181 neonatos) presenta alguna variante anormal de la hemoglobina. En Costa Rica aproximadamente 1 de cada 75 tamizados tiene el rasgo de hemoglobina S (gen de la Drepanocitosis) (CCSS, 2011, p.6).

La CCSS (2011) describe a continuación las diferentes acciones que se llevan a cabo actualmente en el Servicio de Hematología del Hospital de Niños, las cuales, se refieren a diversas acciones que se realizan al detectar que una persona tiene Drepanocitosis:

- La persona detectada positivo para hemoglobina S-C o talasemia en el Programa de Tamizaje Neonatal es referida de este programa a la consulta externa de Hematología del Hospital Nacional de Niños.

- Se le da cita en la consulta de Hematología General antes de los dos meses de edad. En esta primera consulta se desarrollan las siguientes acciones:

- Promover la participación activa de los padres, madres y encargados en su cuidado y tratamiento brindando información y educación a los padres y/o encargados de los menores, así como consejo genético.

- Explicar a los padres o encargados en forma sencilla acerca de la Drepanocitosis, las complicaciones o crisis que se pueden presentar, cómo detectarlas y donde acudir si se presentaran.

Además de lo anterior, la CCSS (2011), explica que se da un abordaje interdisciplinario, tomando en cuenta las necesidades de cada persona con la condición de salud. Si la persona con Drepanocitosis se encuentra acudiendo a una institución educativa, la CCSS es responsable de enviar un documento escrito a la institución con información sobre la Drepanocitosis, en el cual se explica a grandes rasgos lo que es la enfermedad y les brinda información de dónde pueden

solicitar apoyo. Del mismo modo, si el estudiante presenta dificultades académicas, mencionan que es necesario aplicar pruebas psicométricas y enviar al docente un cuestionario, en el que debe contestar preguntas sobre el desempeño del niño o niña con Drepanocitosis en el aula.

La CCSS (2011), menciona que también se dan talleres educativos dirigidos a padres de familia y docentes, en el cual se brinda información para el manejo de las diferentes situaciones que se viven con la persona con la condición de salud, tales como: ingreso al curso lectivo, manejo de crisis por enfermedad dentro de institución educativa, ausencias a curso lectivo por hospitalizaciones, cuidados básicos, manejo de los pacientes adolescentes, control del dolor, calidad de vida, temores, miedos, socialización vínculo con amigos, manejo del diagnóstico con compañeros y amigos, embarazo, genética, etc.

### **Síntomas de la Drepanocitosis**

Según la página oficial de la Fundación para la Investigación y Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA), la detección temprana de estas hemoglobinas alteradas, es de gran relevancia ya que la evolución de la Drepanocitosis es sumamente rápida, sus primeras manifestaciones suelen darse después del primer año de vida. Esta enfermedad, hace que la persona que la presenta maneje niveles de hemoglobina inferiores al promedio, lo que conlleva a un estado permanentemente de anemia y en consecuencia de cansancio.

Como se especifica en la página oficial de FUNDREPA (2014) la anemia falciforme presenta las siguientes características:

En los niños, una forma frecuente de crisis de Drepanocitosis es el síndrome torácico agudo (STA), caracterizado por un dolor intenso en el pecho y sensación de ahogo. La causa exacta del síndrome torácico aún se desconoce, pero parece ser el resultado de una infección o de un bloqueo en un vaso sanguíneo, como consecuencia de un coágulo o de un émbolo de sangre (una parte de coágulo que se ha desprendido y se ha alojado en un vaso sanguíneo).

Otra de las consecuencias de la enfermedad es el agrandamiento del bazo durante la infancia. Alrededor de los 9 años, el bazo se encuentra tan lesionado que se encoge y deja de funcionar, debido a que la función del bazo en el cuerpo es ayudar a luchar contra las infecciones, por tanto los menores con deficiencias en el bazo, son susceptibles a desarrollar

infecciones con mayor facilidad, tales como neumonía neumocócica (infección pulmonar), sepsis (infección diseminada), meningitis (infección de meninges, tejidos que rodean al sistema nervioso central) y otras. Las infecciones víricas tienden a reducir la producción de células sanguíneas, por lo que la anemia empeora.

El hígado es otro de los órganos que se ve comprometido ya que se agranda progresivamente a lo largo de la vida y se forman cálculos biliares a partir del pigmento de los glóbulos rojos dañados; en tanto que el corazón también se agranda y los soplos cardíacos son frecuentes. Existen además, posibilidades importantes de que se desarrollen trombosis cerebrales.

La falta de circulación sanguínea en la piel puede causar lesiones en las piernas, sobre todo en los tobillos. Asimismo, se daña el sistema nervioso, lo que puede provocar ataques cerebrales (accidentes vasculares cerebrales). En personas de edad más avanzada, las funciones pulmonar y renal pueden deteriorarse, y en los varones jóvenes se pueden presentar erecciones persistentes, a menudo dolorosas, denominadas priapismo. Las mujeres, por su lado, son susceptibles a la esterilidad por los medicamentos que deben ingerir y en todo caso, los embarazos en su mayoría son de alto riesgo, con altas probabilidades de aborto.

El dolor es el síntoma que predomina en las personas con la enfermedad, el cual es variable en su intensidad y en la zona del cuerpo en la que se manifiesta. Sin embargo, se intensifica en gran medida cuando se presentan las llamadas crisis vasoclusivas; las cuales ocurren cuando las células falciformes hacen bloqueos que impiden la oxigenación y el paso correcto de la sangre.

En el documento llamado: Normas Para el Tratamiento de la Drepanocitosis (2006) realizado por un Grupo de Hematología e Inmunología de la Habana Cuba, se explica que las crisis vasoclusivas pueden variar en frecuencia, en intensidad y en duración; además, aunque pueden desencadenarse en cualquier momento, hay ciertos factores que aumentan la posibilidad de que éstas ocurran, tales como la disminución de oxígeno, acidosis (aumento de ácidos en los tejidos y en la sangre), la deshidratación, las infecciones, la menstruación, la apnea obstructiva del sueño y la exposición al frío o los cambios bruscos de temperatura, pero además, se vincula con la ansiedad, la depresión y la actividad física exagerada.

Los menores con Drepanocitosis, al igual que los adultos, sufren de constante dolor, con algunos episodios que los puede llevar a la hospitalización. Los autores Curado, Malhiero,

Gomes, Vieira, Días, Gaspar y Vas (2006), mencionan que “con frecuencia ese tipo de crisis de dolor son subvaloradas por los profesionales de la salud, dado que no ven más allá de todo lo que repercute el internamiento y la medicación para un niño o niña”. Además destacan que nueve de cada diez ingresos por Drepanocitosis se deben a esas crisis, que impiden el bienestar del niño a lo largo del internamiento y que van a condicionar la forma como encaran toda la problemática inherente a la enfermedad (p.3).

Lo anterior hace referencia a la importancia de la manera en que los y las niñas enfrenten su condición de salud, pues puede determinar la capacidad de seguirle haciendo frente en su adolescencia y adultez.

La familia es el pilar fundamental para apoyar al infante a sobrellevar su condición de salud, sin embargo ésta también debe aprender a manejar la situación de tener en casa a un miembro con una enfermedad crónica; esto puede hacerlo buscando apoyo en profesionales.

## **La Familia frente a la presencia de uno de sus miembros con Drepanocitosis**

La familia puede definirse como un sistema abierto, en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Lo anterior se evidencia con lo que menciona Minuchin (2001) “Las familias como las sociedades y los individuos pueden y deben cambiar para adecuarse a las circunstancias variables” (p.38).

De acuerdo con lo anterior, la familia va a estar en constante cambio, según sus miembros y necesidades, sin embargo, el diagnóstico de un miembro con enfermedad crónica como la Drepanocitosis, puede producir cambios mayores en la dinámica familiar, es importante considerar que esos cambios van a variar en cada familia, por las características de cada una; según Ortega (2004), algunas de las características que pueden influir en las dinámicas familiares con un miembro con alguna condición de salud son: “su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar, entre otros” (p.1).

Todos esos ajustes, readaptaciones o trastornos en la dinámica de la familia, pueden conllevar a que se genere una crisis, la cual puede alterar a los miembros, o por el contrario, tomar esa crisis como una forma de fortalecerse como familia.

Una crisis es definida por Slaikeu (1996) como:

Un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por una incapacidad del individuo para manejar situaciones particulares utilizando métodos acostumbrados para la solución de problemas, y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo (...) La resolución final de la crisis depende de numerosos factores, que incluyen la gravedad del suceso precipitante, recursos personales del individuo (fuerza del yo, experiencia con crisis anteriores) y los recursos sociales del individuo (asistencia disponible de otros significantes) (p.16).

La actitud que tenga la familia va a ser un punto clave en la forma en que se enfrente la crisis, unido al apoyo que puedan brindar personas externas, como otras familias que pasen la misma situación o el apoyo de profesionales, los cuales pueden hacer una diferencia en la respuesta de la familia ante una crisis.

Ortega (2004) encuentra que no es lo mismo una familia que tiene grandes conflictos en los momentos de crisis a otra familia que ha podido reorganizarse de mejor forma ante otras adversidades, por lo que el equipo médico debe estar atento a los apoyos que necesite cada familia, de acuerdo con sus necesidades.

De la misma forma en que una enfermedad con sus síntomas puede modificar el estilo de vida de la persona que la presenta, ésta puede alterar a toda la familia que la rodea, debido a los cambios que se dan en la dinámica familiar.

Al respecto, Álvarez (s.f.) menciona “El impacto familiar es generalmente de carácter negativo, afectando a su economía, a su dinámica interna, a sus actividades, al trabajo de los padres, a sus relaciones sociales y al comportamiento de sus miembros” (p.289).

Los sentimientos de los miembros de una familia ante una condición de salud pueden variar de acuerdo a sus dinámicas o a su contexto, sin embargo en su mayoría aparecen la negación y la angustia, sobre esto Medín y Méndez (2007), mencionan:

Los sentimientos de los padres frente al diagnóstico son muy intensos. Muchas veces oscilan entre creer que no es cierto, que los médicos se han equivocado, hasta aceptarlo... Comprender el diagnóstico y la necesidad de tratamiento lleva un tiempo que, para cada familia, será diferente. (p.7).

Aunado a los sentimientos, la familia debe considerar otras situaciones de la vida cotidiana, familiares y médicas; Medín y Méndez (2007) mencionan “deben conciliar las exigencias del tratamiento y de la institución hospitalaria, las necesidades del hijo enfermo, de los hijos sanos en caso de que los haya, así como las situaciones de trabajo” (p.8).

Según Ortega (2004), existen algunas características que pueden presentar las familias que viven con una persona con una condición de salud, en la figura 1 se especifican cuáles son las principales:

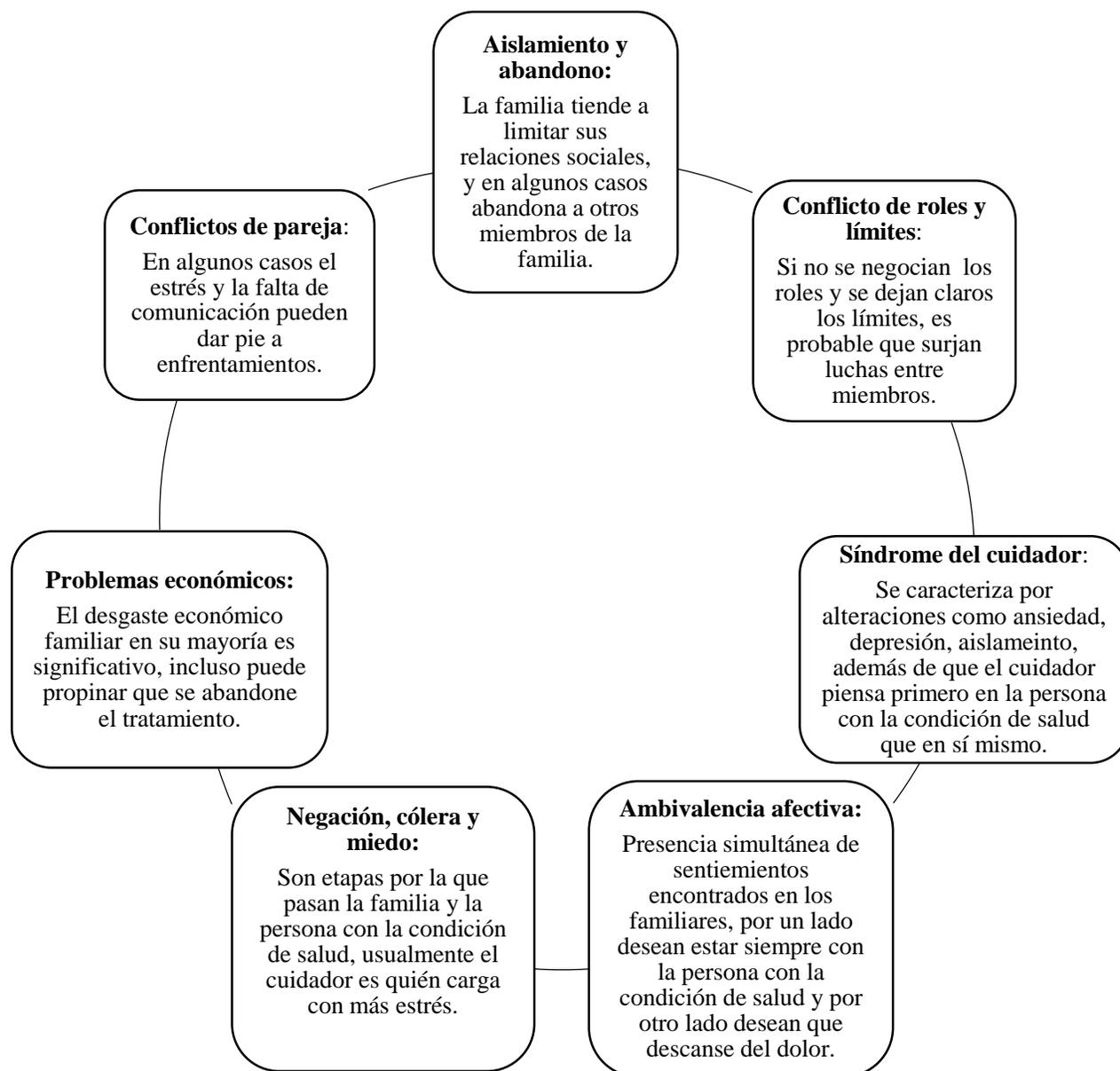


Figura 1. Características que pueden presentar las familias con un miembro con una condición de salud. Basado en Ortega (2004).

Una de las principales consecuencias de una enfermedad en la familia es el cambio que produce en las relaciones de pareja, al respecto Medín y Méndez (2007) mencionan “cuidar a un hijo puede afectar la relación de pareja y posiblemente las relaciones sociales, pudiendo provocar cierto aislamiento... la falta de comunicación, la economía familiar, el tiempo compartido, los sentimientos de impotencia, pueden dañar la relación” (p.53).

En algunas ocasiones, el hecho de que un hijo tenga una condición de salud en la que requiera hospitalización, puede hacer que los padres se vuelvan sobreprotectores y que cuiden en extremo a su hijo por temor de que algo le ocurra, Medín y Méndez (2007) explican que “es frecuente que los padres se vuelvan demasiado protectores y en algunos casos indulgentes” (p.52).

El enfrentamiento que se le dé a las consecuencias producidas por la enfermedad, es de gran importancia para convivir de una forma sana, sin que los cuidadores, la persona con la condición de salud y otros miembros de la familia tengan complicaciones.

La importancia de que los padres y madres conozcan las características de la Drepanocitosis es vital, ya que la información es la mayor arma que pueden utilizar ante una crisis de dolor, u otros de los síntomas que produce la Drepanocitosis.

Curado, Malheiro, Gomes, Videira, Días, Gaspar y Vas (2006), mencionan que la falta de información sobre la enfermedad y todo lo que conlleva la misma, comúnmente genera temor y muchísimas dudas ante lo que se vive.

Además de lo anterior afirman que:

Las dudas inherentes a la evolución de la enfermedad tienden, muchas veces, a estimular sentimientos de miedo, ansiedad y de incapacidad en el joven y su familia. Los miedos surgen de la dificultad de prever el futuro como respuesta al dolor, a tratamientos o a procedimientos y por las limitaciones asociadas a la enfermedad. (p.4).

Uno de los momentos en donde surgen más dudas y temores es durante las hospitalizaciones, las cuales en personas con Drepanocitosis son comunes y su duración varía de acuerdo con los síntomas.

Con relación a lo anterior, González y Jenaro (2007) mencionan que la hospitalización de una persona menor de edad, significa un cambio radical en la condición de vida familiar, se rompe con la rutina y las normas habituales de conducta, sumando aspectos de angustia, ansiedad y estrés. Además, resaltan la importancia de prestar atención a las respuestas y necesidades del menor, con el fin de disminuir la angustia que genera la hospitalización.

Por la necesidad de apoyo que tienen las familias con algún miembro con Drepanocitosis, nace la Fundación para la Investigación y Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías, buscando mejorar la calidad de vida de las personas con esta condición de salud y la de sus familiares.

### **Fundación para la Investigación y Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías**

La Fundación para la Investigación y Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA), se conforma en el año 2006 y como lo mencionan en su página oficial (2014), la fundación es una organización de interés social con proyección multi e interdisciplinaria, que busca representar a la población costarricense con Drepanocitosis y otras hemoglobinopatías.

En FUNDREPA (2014), mencionan que la fundación se crea por la iniciativa de Marianella Orozco Orozco, quien es contadora y además es una persona con Drepanocitosis. Al estar consciente de todo lo que conlleva esta condición de salud y del poco apoyo existente, Marianella reconoció la necesidad de un ente que acompañara a las personas con Drepanocitosis y que velara por sus derechos para mejorar su calidad de vida. Lo hace con la ayuda de su hermana Laureen Orozco, periodista y de Gilberth Montoya Tencio, Licenciado en Bibliotecología y Ciencias de la Información.

Según FUNDREPA (2014), en setiembre del 2007, el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial (CNREE), reconoce a la Fundación como una organización que representa a personas con una condición de salud discapacitante. En ese mismo año, FUNDREPA obtiene una membresía en la Federación Costarricense de Organizaciones de Personas con Discapacidad (FECODIS).

La CCSS (2011) explica que la fundación desde su inicio contó con el apoyo de tres hematólogos costarricenses, el Dr. Jorge Elizondo Cerdas, pionero en la investigación de la Drepanocitosis en Costa Rica; el Dr. German Sáenz Renault, fundador del Centro para la Investigación de Hemoglobinas Anormales y Trastornos Afines (CIHATA); y el Dr. Walter Rodríguez, actual sub-director del CIHATA. Los tres médicos actualmente forman parte del Comité Interinstitucional para la Atención de la Drepanocitosis (COINDRE), el cual, tiene representantes de varias entidades con el fin de realizar un trabajo en conjunto en torno a la drepanocitosis en Costa Rica. El COINDRE se integró en febrero del 2007, a raíz de una propuesta de trabajo interinstitucional presentada por FUNDREPA en octubre del 2006.

En FUNDREPA (2014), hacen mención del principal objetivo que como fundación se plantean: “mejorar significativamente la calidad de vida de las personas con Drepanocitosis y prevenir la aparición de nuevos casos, mediante la formulación y ejecución de una estrategia nacional, que aborde la enfermedad desde una perspectiva integral”.

Del mismo modo, FUNDREPA (2014) expone que buscan ser la entidad vocera que represente, medie, organice, oriente y unifique esfuerzos, con el fin de que las personas con Drepanocitosis y sus familias tengan un panorama de vida más digno, justo y esperanzador.

Por otro parte, esta institución plantea en su plan de acción, propuestas como:

Realizar jornadas de sensibilización, educación e información a la población y sus familiares, a los profesionales de salud, y a la sociedad en general, con el fin de mejorar las condiciones de vida de quienes padecen la enfermedad así como prevenir el nacimiento de niños(as) enfermos(as) o portadores(as). Esto mediante talleres y charlas en las que se informe a la población lo referente sobre la Drepanocitosis, tratamientos, apoyos, entre otros, y además inste a la población a realizarse exámenes de sangre para descartar que se posea el gen drepanocítico.

Actualmente, FUNDREPA tiene una participación de aproximadamente 250 personas en Costa Rica y además se encuentran trabajando en desarrollar una plataforma de información especializada donde converjan datos de registro sobre la Drepanocitosis y otras

Hemoglobinopatías, de modo que se pueda crear un mapa virtual de la situación en Costa Rica, y con ello orientar el desarrollo de programas sociales, facilitar acciones de seguimiento y definición de patrones de evolución de la enfermedad, así como fundamentar la toma de decisiones a nivel de salud pública. Sin embargo esto aún no ha sido posible debido a la falta de recursos económicos y humanos.

En relaciona al ámbito educativo, Elizondo (2003) considera que:

Es preciso crear una acción multidisciplinaria con la educación escolar establecida por el Ministerio de Educación Pública mediante programas diseñados para que los niños y sus familiares en riesgo conozcan el problema. Con detección obligante de esos defectos de la hemoglobina, en las mismas muestras utilizadas para escrutinio de otros trastornos genéticos. (p.3)

Con dichas acciones se evidencia que FUNDREPA es también una institución que se preocupa porque las entidades educativas se comprometan brindar un panorama más amplio de los riesgos a los que se enfrena la población ante el desconocimiento de las enfermedades crónicas de carácter genético, promoviendo a su vez una mayor sensibilización hacia la población que las presentan.

### **Enfoque de educación inclusiva en la atención de escolares con una condición de salud**

Para comprender de la condición educativa de la población con Drepanocitosis en el Sistema Educativo Costarricense, es indispensable tener en cuenta lo dispuesto por UNESCO (2005) al mencionar que:

La evolución de la Drepanocitosis resulta virulenta, discapacitante y en muchos casos, mortal. Así mismo los devastadores efectos físicos de la enfermedad trascienden a las todas las áreas (social, educativa, laboral, psicológica), no solo de los afectados sino de

sus familias, lo que constituye un factor de disolución de los vínculos familiares y de exclusión social. (p.2)

Así mismo es necesario tener en cuenta que las enfermedades crónicas no todas son consideradas socialmente como una discapacidad, sin embargo en el caso de la Drepanocitosis existe esos factores discapacitantes por las características propias de la enfermedad, algunas de ellas mencionadas anteriormente.

Es de suma trascendencia que se reconozca el estado clínico de la persona con Drepanocitosis en términos de una discapacidad, de manera que ello asegure el acceso apoyos para que la condición de salud no encuentre barreras para acceder a la educación de manera inclusiva y equitativa.

Por ende, en este contexto el término “discapacidad” alude una condición de salud que interviene en la plena participación de la persona. La discapacidad se crea en la interacción entre actitudes, acciones, culturas, políticas y prácticas institucionales discriminatorias con las deficiencias o en este caso específico con las enfermedades crónicas (Ainscow y Booth, 2000, p 9).

En relación dicha conceptualización de la discapacidad, Astorga (2001) menciona que, ya no es la deficiencia y falta de destreza (la discapacidad del sujeto) el centro del problema, ni el objetivo final que hay que atacar, sino la situación de dependencia ante los demás. Explica además que el problema que se debe enfrentar se focaliza en el entorno y dentro de este entorno se incluye al proceso de atención, pues es precisamente allí donde muchas veces se desarrolla la dependencia.

Desde esta perspectiva, la Drepanocitosis es una condición de salud que por sus características e implicaciones puede ubicar a la persona que la presenta en una situación de vulnerabilidad ante los demás; sumado a las múltiples barreras actitudinales y del entorno que enfrentan.

Es por esto que se contempla la importancia de la promoción de los derechos humanos y la eliminación de las barreras y prejuicios, que estimulen el goce de una mayor autonomía personal y participación social.

Esta concepción de la discapacidad se entrelaza la visión de educación inclusiva, que surge del convencimiento de que la educación es un derecho humano básico que es la base para una sociedad más justa. (UNESCO, 2004, p.15)

La Declaración Universal de los Derechos de las Personas, estipula que toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental... 2) La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales. (Asamblea General de las Naciones Unidas, 1948).

Dado este contexto, la educación inclusión se ve como

El proceso de identificar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y reduciendo la exclusión en la educación. Involucra cambios y modificaciones en contenidos, aproximaciones, estructuras y estrategias, con una visión común que incluye a todos los niño/as del rango de edad apropiado y la convicción de que es la responsabilidad del sistema regular, educar a todos los niño/as. (UNESCO, 2005, p.2)

Visto se ese modo la educación inclusiva propone que,

Todos los estudiantes de una determinada comunidad aprendan juntos independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales, incluidos aquellos que presentan una discapacidad. Se trata de un modelo de escuela en la que no existen requisitos de entrada ni mecanismos de selección o discriminación de ningún tipo. (MERCOSUR, 2003, p.39).

Llevado al contexto educativo de los estudiantes con una condición de salud, la educación inclusiva es la que permite los mismos participen en las actividades educativas

recibiendo los apoyos necesarios para eliminar las barreras actitudinales y educativas, logrando así el acceso a una educación de calidad.

Asimismo, en la educación inclusiva, la diversidad no se percibe como limitante sino como un elemento enriquecedor de los procesos pedagógicos, potenciando las capacidades individuales y sociales. Se destaca la importancia de educar en valores como el respeto y aceptación a las diferencias reconociendo que pertenecemos a una sociedad plural y democrática.

En definitiva, la educación inclusiva “centra su preocupación en el contexto educativo y en cómo mejorar las condiciones de enseñanza y aprendizaje para que todos los estudiantes participen y se beneficien de una educación de calidad” (MERCOSUR, 2003, p 41). Es por ello que el sistema educativo inclusivo debe ser carácter flexible que lleve a cabo las reformas estructurales y organización necesarias tanto en lo que se refiere a las formas de agrupamiento como al currículum. “Cuando el sistema educativo logre un ajuste real y de respuesta a la diversidad de la población escolar, recién en ese momento estará asegurado el derecho de todos a una educación de calidad” (MERCOSUR, 2003, p. 37).

Una educación de calidad es esencial para el desarrollo de las personas como sujetos de derechos. Aboga por el respeto y atención de las características personales, sus necesidades, fortalezas, habilidades y estilos de aprendizaje, talentos, discapacidades, credo religión. En fin, todos tienen derecho a una educación de calidad, que, partiendo de sus propias realidades, así lo menciona (Lindqvist, B. 1994) “Los sistemas educativos no tienen el derecho a educar a cierto tipo de persona; el sistema educativo de un país es el que debe ajustarse para responder a las necesidades de todos”.

Visto desde esta perspectiva, la educación inclusiva debe ser contemplada como vía que dirige la atención de escolares con una condición de salud en Costa Rica, que pese a la alta calidad en la atención a la salud de la infancia costarricense, la atención educativa a esta población parece no tener un claro proceder en las aulas escolares.

La educación inclusiva por su parte ofrece un amplio espectro de ayudas, apoyos y adaptaciones sin discriminación alguna a todo estudiante que lo requiera, en especial aquellos que su condición de salud, los hace más vulnerables a ser discriminados.

El centro educativo de hoy tiene que estar preparado dar la bienvenida y para no discriminar a niños procedentes de otras razas y culturas, a niños que han sobrevivido a una enfermedad o

que arrastran las secuelas de la que han pasado ya o que están en diferentes fases del tratamiento y que periódicamente tienen que permanecer en casa o ingresar en el hospital (Ortiz, 1999, p 4).

### **El derecho a la educación de escolares con una condición de salud en Costa Rica**

Una educación de calidad como un derecho fundamental, establece un compromiso en la formulación de políticas de educación inclusiva, que da prioridad a los grupos más excluidos, entre ellos las personas con enfermedades crónicas al establecer marcos legales e institucionales para la exigibilidad de este derecho.

A nivel nacional, las políticas educativas que amparan el derecho a una educación de calidad para las personas con una condición de enfermedad crónica son:

Ley Fundamental de la Educación, (1957), en el capítulo 1, dicta lo siguiente:

“Artículo 1.- De los fines

Todo habitante de la República tiene derecho a la educación y el Estado la obligación de procurar ofrecerla en la forma más amplia y adecuada.” (Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica, p. 1).

Lo anterior, se ratifica con la promulgación del Código de la Niñez y la Adolescencia, (1997), en el capítulo V, Derecho a la educación,

“Artículo 56.- Derecho al desarrollo de potencialidades

Las personas menores de edad tendrán el derecho de recibir educación orientada hacia el desarrollo de sus potencialidades. La preparación que se le ofrezca se dirigirá al ejercicio pleno de la ciudadanía y le inculcará el respeto por los derechos humanos, los valores culturales propios y el cuidado del ambiente natural, en un marco de paz y solidaridad”. (p. 13).

“Artículo 58.- Políticas nacionales.

En el diseño de las políticas educativas nacionales, el Estado deberá: a) Garantizar educación de calidad e igualdad de oportunidades para las personas menores”. (p. 13).

“Artículo 62.- Derecho a la educación especial

Las personas con un potencial intelectual superior al normal o con algún grado de discapacidad, tendrán el derecho de recibir atención especial en los centros educativos,

para adecuar los métodos de enseñanza a sus necesidades particulares”. (Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica, p. 15).

Con base a esta última directriz se marca la Ley N° 7600, Igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, (1997) en el capítulo, Acceso a la Educación, estipula que

“Artículo 14.- Acceso

El Estado garantizará el acceso oportuno a la educación a las personas, independientemente de su discapacidad, desde la estimulación temprana hasta la educación superior... Esta disposición incluye tanto la educación pública como la privada en todas las modalidades del Sistema Educativo Nacional.”

Así mismo, con la promulgación de esta ley se pretende garantizar el derecho de la población infantil con una condición salud que se encuentra hospitalizada a recibir una educación acorde a sus necesidades individuales, dando cumplimiento a los artículos 17 y 21, que

“Artículo 17.- Adaptaciones y servicios de apoyo.

Los centros educativos efectuarán las adaptaciones necesarias y proporcionarán los servicios de apoyo requeridos para que el derecho de las personas a la educación sea efectivo. Las adaptaciones y los servicios de apoyo incluyen los recursos humanos especializados, adecuaciones curriculares, evaluaciones, metodología, recursos didácticos y planta física. Estas previsiones serán definidas por el personal del centro educativo con asesoramiento técnico-especializado.”

“Artículo 21.- Períodos de hospitalización y convalecencia

El Ministerio de Educación Pública garantizará que los estudiantes que, por causa de hospitalización y convalecencia se encuentren imposibilitados para asistir temporalmente a un centro educativo, cuenten con las opciones necesarias para continuar con su Programa de estudios durante ese período. Estos estudios tendrán el reconocimiento oficial.” (p 19).

Además, el Estado costarricense reconoce que para hacer efectivo el derecho de las personas con una condición salud a la educación sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, debe asegurar un sistema de educación inclusivo a todos los niveles

así como la enseñanza a lo largo de la vida, para ello establece en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, (2008)

#### Artículo 24. - Educación

Al hacer efectivo este derecho, los Estados Partes asegurarán que:

- “c) Se hagan ajustes razonables en función de las necesidades individuales;
- d) Se preste el apoyo necesario a las personas con discapacidad, en el marco del sistema general de educación, para facilitar su formación efectiva;
- e) Se faciliten medidas de apoyo personalizadas y efectivas en entornos que fomenten al máximo el desarrollo académico y social, de conformidad con el objetivo de la plena inclusión.” (p 8).

Ley N° 7600, Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, (1997) y Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, (Ley 8661, 2008) representan los principales insumos legales y conceptuales para la defensa los derechos de los escolares con una condición de salud en el Sistema Educativo Costarricense, su cumplimiento es vital para una educación de calidad, es por ello será responsabilidad de docentes, directores y padres de familia hacer uso de las mismas, conocer sus disposiciones y llevar a cabo sus mandatos.

Así mismo, la calidad en la educación está sujeta a la calidad profesional y humana de docentes, administrativo-docentes, técnico-docentes y demás miembros de la comunidad educativa que interactúan diariamente con los escolares que contribuyen a la construcción de espacios de pedagógicos propicios para el aprendizaje.

#### **La atención educativa a escolares con una condición de salud**

El abordaje de una condición de salud en el centro educativo conlleva para los escolares, un reajuste del desarrollo ordinario del proceso de educativo, que llega a impactar su participación en las actividades de aprendizaje, así como el desarrollo personal, emocional y social.

En actualidad, los escolares con una condición de Drepanocitosis son matriculados en centros educativos de I y II ciclo por lo general. Dichos espacios educativos se encuentra en la obligación de responder ante las demandas relacionadas con la condición de salud del estudiante, por ejemplo, flexibilidad en asistencia y cuidados: visitas periódicas a centros

sanitarios, dietas alimentarias, medicación, evitar el cansancio excesivo y al prevenir accidentes, entre otros.

Ante una condición de salud prolongada o crónica, “se deben adoptar las medidas necesarias para garantizar, en la medida de lo posible, la continuidad del proceso de aprendizaje y el contacto con el centro educativo” (Junta de Andalucía, 2003, p. 10).

En aras de garantizar la continuidad de los procesos educativos de esta población, el Sistema Educativo Costarricense establece el programa de pedagogía hospitalaria ejecutado por el Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria del Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera (CEAPH), propiciando oportunidades de atención educativa mediante la creación estrategias de coordinación entre los Ministerio Educación Pública, Ministerios de Salud, y Caja Costarricense de Seguro Social.

Uno de los principales objetivos del programa de pedagogía hospitalaria (2007) es “brindar atención a escolares que por su condición de hospitalización requiere de apoyo educativo y de estimulación para favorecer su desarrollo integral y minimizar los efectos negativos propios de un proceso de internamiento, convirtiéndolo en una experiencia constructiva” (Asamblea legislativa de la República de Costa Rica, p. 5).

El centro educativo desarrolla diversos programas de apoyo educativo adaptados a las necesidades educativas y condiciones de salud de la población, entre los cuales se encuentran los servicios de Estimulación Temprana, Preescolar, Problemas de Aprendizaje, Terapia de Lenguaje, Musicoterapia, Educación Física Adaptada, Apoyo Emocional y de Conducta y Psicología.

Los programas en sus diferentes servicios, son brindados bajos tres modalidades: a) atención directa en los salones hospitalarios, b) atención directa en las aulas educativas y c) Atención al padre, la madre o el encargado.

a) Atención directa en los salones hospitalarios

Se le brinda atención al estudiante directamente en el salón donde se encuentra hospitalizado. El estudiante es atendido en su cama o cubículo considerando su estado de salud y disposiciones médicas.

En este Programa se le da prioridad al escolar que se encuentra en una de las siguientes condiciones:

Estudiante de larga estancia hospitalaria y/o de alto riesgo. Se brinda atención por su condición de salud requiere internamientos prolongados (mayor o igual a treinta días) y/o constantes. Se trabajan las áreas cognitiva, socio-afectiva y psicomotriz, respetando su nivel educativo y su estado de salud, facilitando la estimulación y/o la continuidad del proceso educativo.

Estudiantes de hospitalización media y corta. El período comprendido entre quince y treinta días se considera hospitalización media y el período inferior a quince días como hospitalización corta. El trabajo se concentra en el mejoramiento de habilidades cognitivas, socio afectivas y psicomotrices del niño, niña o adolescente hospitalizado.

Estudiante con necesidades específicas. Se atiende al niño, niña o adolescente hospitalizado, por medio de las referencias enviadas del personal de salud, (Interconsultas) que requiere atención especializada por parte del docente de Pedagogía Hospitalaria para apoyo educativo y/o de estimulación, independientemente del periodo de hospitalización.

b) Atención directa en las aulas educativas

Este tipo de atención se brinda a los escolares hospitalizados dentro del aula o espacio físico destinado al Programa de Pedagogía Hospitalaria dentro de la Escuela. El aula hospitalaria constituye un ambiente relajado y agradable, donde el estudiante tiene acceso a variedad de recursos didácticos y audiovisuales, destinados a desarrollar los contenidos pedagógicos de forma lúdica y atrayendo su interés hacia el proceso de aprendizaje.

c) Atención al padre, la madre o el encargado

Se proporciona información, orientación y seguimiento a los padres, madres o encargados con respecto de las necesidades especiales de su hijo o hija. Esta atención se desarrolla de manera individual o grupal, dentro del salón hospitalario o en el aula de pedagogía hospitalaria. (Asamblea legislativa de la República de Costa Rica, p. 6)

Por las características propias de las condiciones de salud de la población escolar con Drepanocitosis, dichos programas de pedagogía hospitalaria juegan un papel fundamental en los procesos aprendizaje y la continuidad su escolaridad, especialmente en el acceso a los modalidades de apoyo educativo, apoyo emocional y de conducta y psicología.

Así mismo, los programas de apoyo educativo se encargan de acompañar a los escolares en el proceso educativo que se desarrolla en el centro educativo donde se encuentra matriculado, a través de un programa individualizado y en coordinación con su docente guía.

Dicha coordinación es clave, no solo para facilitar la continuidad del aprendizaje del escolar, también le permite al centro educativo y docente guía es construir un perfil de las características, necesidades, habilidades que presente el estudiante para tomar las medidas oportunas en cada una de las situaciones y brindarle el apoyo adecuado. (Junta de Andalucía, 2003, p.10)

Una vez que cuenten con la información pertinente, el docente deberá iniciar un proceso de capacitación de la enfermedad, sus efectos y de los tratamientos, que le permita entonces evaluar el funcionamiento académico y cognitivo del estudiante. Esto le permitirá realizar las adaptaciones o ajustes correspondientes, organizar los apoyos así como el proceso de integración al aula escolar, el cual incluye sensibilizar a los compañeros y las compañeras, para que se genere un clima óptimo para el desarrollo de la sana socialización, previendo así situaciones de discriminación, que son comunes y que debilitan el interés y motivación de los escolares con Drepanocitosis en el aula.

Con respecto a las consideraciones en torno a la continuidad de los escolares con Drepanocitosis después de un período de hospitalización, en la figura 2 se visualizan las recomendaciones brindadas por la Junta de Andalucía (2003).

<b>Adecuar todas las actuaciones a las características del menor y su familia</b>	<b>Facilitar apoyos para su adaptación escolar</b>	<b>Tratarles como a los demás</b>	<b>Mantener altas las expectativas</b>	<b>Fomentar el contacto personal</b>	<b>Contactar con las organizaciones de ayuda relacionadas con la condición de salud</b>
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.	Tanto el docente como los compañeros del escolar con una condición de salud 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.	La mayoría de los escolares con una condición de salud desean ser tratados como los demás y se sienten incómodos cuando los docentes se muestran demasiados protectores con ellos. Se debe procurar no manifestar sentimientos fatalistas o de compasión.	Es importante mantener un nivel positivo de expectativas del escolar en estas circunstancias ya que éste responde en gran medida, con sus actitudes y conductas, a lo que capta que se espera de él.	Durante los períodos de hospitalización y estancia domiciliaria, se deberá fomentar el contacto con su compañeros/as y su docente. 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.	Para atender la necesidad de representación de los intereses de los distintos colectivos de personas con una condición de salud ante la administración y la sociedad en general, se han creado federaciones y asociaciones que representan, apoyan y asesoran y orientan a dicha población.

*Figura 2.* Consideraciones en torno a la respuesta educativa de escolares con una condición de salud. Basado en Junta de Andalucía (2003).

Además, será indispensable considerar que la atención educativa de escolares con condición de salud debe estar guiada por un equipo de profesional transdisciplinario, que incorpore funcionarios en salud, docente guía, departamento de educación especial, orientación, psicología, entre otros, así como la familia. Con el propósito de construir los apoyos más óptimos, que responda a las necesidades del escolar.

Es por ello que el docente deberá adquirir un compromiso con la familia como acompañante y guía en la construcción de acciones que les permitan responder de la mejor forma a las necesidades de sus hijos e hijas, así como también propias, las cuales, pueden quedar en segundo plano. Medín y Méndez (2007) señalan que “Cuando los padres llegan a la escuela es probable que esperen ser escuchados y sostenidos. El apoyo de la escuela, la tolerancia a sus emociones, la escucha a sus temores y el saberse apoyados y acompañados, les resultará muy útil” (p.3).

La relación familia-docente debe ser bidireccional, de forma que la familia participe activamente en la respuesta educativa, mediante el establecimiento de una comunicación con cada docente que permita acceder a la información de forma clara, favoreciendo también la relación con el centro médico y el contexto social en el cual interactiva el estudiante.

La participación de las familias en los centros educativos donde acuden los escolares es una variable determinante de la calidad educativa. El trabajo colaborativo no solo favorece crecimiento integral del niño o niña también disminuye los temores, inseguridades y desafíos a los que enfrentan las familias en la escuela.

Rubio (1998) explica que compartir sus experiencias de las familias y sus hijos facilita una mayor reflexión de su papel, permitiendo liberar tensiones, preocupaciones y sentirse más comprendidos:

Todos los padres comparten problemas comunes: qué decir a los profesores, cómo decirlo, cómo proteger a sus hijos de las burlas de los compañeros en clase, cómo informar de las secuelas neurológicas de los tratamientos, y cómo vencer la resistencia del niño a volver a la escuela. Asimismo, el padre a lo largo del tratamiento tendrá que marcarse metas realistas y alcanzables, y acomodar las expectativas respecto a su hijo a estas metas. (p.5)

Ahora bien, al ser la educación una responsabilidad compartida de la familia y el centro educativo, ambos cumplen rol primordial en el desarrollo integral de cada estudiante. Por esto, cada docente debe involucrar a la familia de forma que se genere un compromiso con el proceso educativo.

### **Respuestas a las necesidades educativas desde la diversidad**

La educación inclusiva pone en manifiesto que cada estudiante tiene sus propias habilidades, motivaciones, experiencias, estilos de aprendizaje y forma de aproximarse a los conocimientos por lo que todos los estudiantes tienen necesidades educativas individuales para acceder a los aprendizajes y estas son fruto de la procedencia social y cultural, así como de factores personales. (MERCOSUR, 2003).

Desde la perspectiva anterior sobre las necesidades educativas, puede entenderse que su concepto posee

Un carácter interactivo (depende tanto de las características individuales como de la respuesta educativa); un carácter dinámico (varía en función de la evolución del alumno y de las condiciones del contexto educativo); deben definirse en base a los recursos adicionales que requieren y a las modificaciones necesarias en el curriculum; no poseen un carácter clasificatorio de los alumnos; se definen considerando las potencialidades de aprendizaje y desarrollo (Vidal y Manjón, 2000, p 8).

En relación con lo anterior, las necesidades educativas están ligadas con el concepto de apoyos educativos como respuesta metodológica para accionar los ajustes y apoyos que el escolar necesita dentro del aula. Si bien dichos conceptos se enmarcan bajo una filosofía de integración, dentro del contexto de la educación inclusiva puede ser comprendido como una opción metodológica pero no como el abordaje participativo que se propone en la misma.

Vargas (2001) menciona que las adecuaciones curriculares pretenden la puesta en práctica de “acciones de parte del docente para ajustar el programa (contenidos, metodología, evaluación) y poder ofrecer experiencias apropiadas a las necesidades del estudiante, incluyen modificaciones en los recursos, el contenido y las técnicas de enseñanza.” (p.8).

Las adaptaciones curriculares pretenden facilitar el proceso educativo del escolar con necesidades educativas especiales posibilitando su acceso al aprendizaje, dando así una respuesta a la diversidad individual, independientemente de las diferencias personales, de ritmos, intereses... Considerando también que es necesaria una metodología, una organización que facilite el desarrollo de las capacidades y habilidades propias del estudiante (Down España, 2015, p10).

Las adaptaciones o adecuaciones curriculares que se implementan en el sistema educativo costarricense se clasifican según el tipo de apoyo que requiere el estudiante, como se muestra en la figura 3.

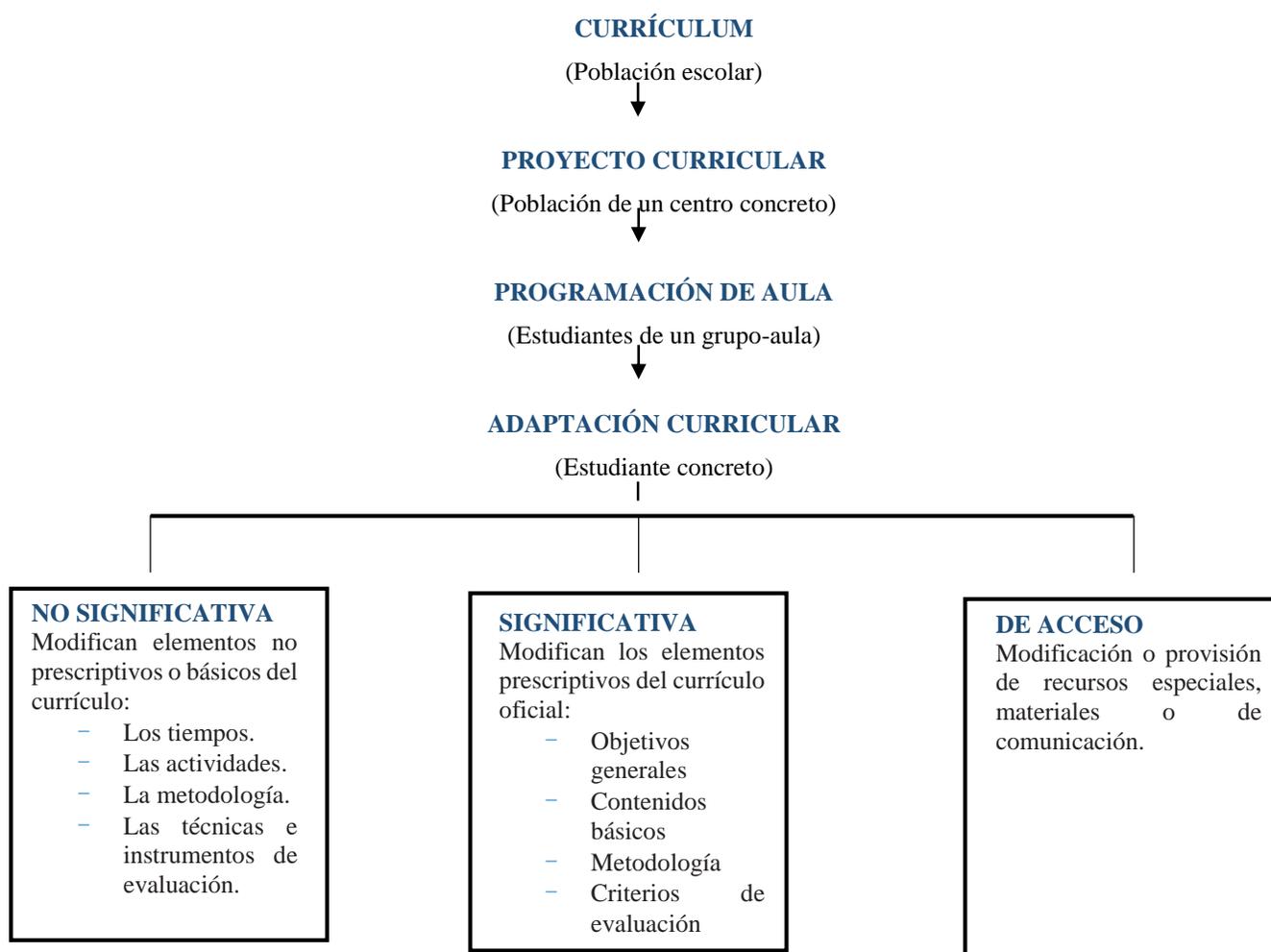


Figura 3. Adecuaciones curriculares en el Sistema de Educación Costarricense.

Por tanto, las adecuaciones curriculares se pueden entender como un proceso de toma de decisiones compartido destinado a ajustar y complementar el currículo común para dar respuesta a las necesidades educativas toda la población estudiantil y lograr su máximo desarrollo personal y social (Down España, 2015). Asimismo las adecuaciones curriculares desde un enfoque de educación inclusiva están dirigidas a contribuir con la eliminación de las barreras en el aprendizaje de toda la población estudiantil que permita su participación activa en el proceso educativo.

Evidentemente, la Drepanocitosis es una condición de salud que puede ser discapacitante, y se presenta en distintos niveles de dificultad, cualquiera de ellos representa un desajuste en la vida de toda persona y en su entorno, lo que trae consigo un impacto social, emocional, económico y educativo, así como en la readaptación de las dinámicas familiares y los roles que cumplen cada miembro de la misma. De ahí la importante de contar con mecanismos de soporte, como FUNDREPA que brinden el acompañamiento requerido para hacer frente a cada una de la etapas de la condición de salud.

Por su parte, los principios de educación inclusiva constituyen una fuente importante de referencia en la consideración de la atención de escolares con esta condición de salud, pues en ella la enfermedad no es motivo de exclusión, sino de oportunidad para enriquecer y fortalecer la participación y el aprendizaje del estudiante.

Una vez establecidas las bases teóricas en las cuales se fundamente la presente investigación, se hace necesario referirse a la metodología utilizada en el proceso investigativo.

## Capítulo III

### Marco metodológico

En este capítulo se hace referencia a la metodología que define la investigación cuyo objetivo es brindar un panorama acerca de cómo se lleva a cabo el proceso de exploración, recolección, interpretación y análisis de la información.

En el mismo se incluye el enfoque y tipo de investigación, también se describen a las personas participantes y demás fuentes de indagación. Además se describen las fases metodológicas e instrumentos empleados para la recolección de información.

De igual forma, contiene un apartado con las consideraciones éticas, que garantiza la protección de la integridad de todos los participantes de la investigación.

#### Enfoque investigativo

Se propone un enfoque investigativo de carácter cualitativo en la cual se entra en contacto con una población específica y su realidad, para lograr conocer a profundidad sobre alguna problemática o necesidad con el propósito de interpretar y analizar los fenómenos.

De acuerdo Sandí (2003) “la investigación cualitativa se emplea para el estudio de la vida de las personas, historias, comportamientos y también al funcionamiento organizativo, movimientos sociales o relaciones e interacciones” (p.121). En relación con el estudio, el énfasis fueron las historias personales de las familias.

Se enfatiza en el conocimiento de las características socioculturales, organizacionales, jurídicas y económicas que presenta cada participante, que conduzca al análisis de los datos hacia un estudio no medible sino informativo e interpretativo.

En este sentido, Hernández, Fernández y Baptista (2010) indican que

Lo que se busca en el estudio cualitativo es obtener datos (que se convertirán en información) de personas, seres vivos, comunidades, contextos o situaciones en profundidad; en las propias formas de expresión de cada uno de ellos. Al tratarse de seres humanos los datos que interesan son conceptos, percepciones, imágenes mentales, creencias, emociones, interacciones, pensamientos, experiencias, procesos y vivencias

manifestadas en el lenguaje de las personas participantes, ya sea de manera individual, grupal o colectiva. (p.583)

Por consiguiente, el estudio cualitativo busca que los datos recolectados y la interpretación de los mismos, sean lo más fieles posible a la realidad de manera que cada participante pueda verse reflejado en los mismos. Toda información que sobresalga en el proceso de investigación, debe valorarse como importante y ser tomada en cuenta en el análisis de la problemática de estudio.

Por su parte Barrantes (2012) concuerda en que el enfoque cualitativo tiene como objetivo “conocer los significados de las acciones humanas y de la vida social utilizando una metodología interpretativa” (p. 65); por lo cual, cada investigador intenta comprender el actuar y pensar de la persona en sus dimensiones socio-afectivo, personal y social. Evitando hacer juicios de valor, concepciones predeterminadas, actitudes o conductas que obstaculicen la interpretación de la información brindada por las personas participantes.

Para obtener una visión más cerca de la realidad, Guardián (2007) recomienda que “el investigador o la investigadora se debe acercar lo más posible a las personas, a la situación o fenómeno que se está estudiando para así comprender, explicar e interpretar con profundidad y detalle lo que está sucediendo(...)”(p.54). De tal forma que la interacción entre las personas investigadoras y cada participante será fundamental tanto para la comprensión de la temática de estudio como para la búsqueda conjunta de soluciones.

El carácter flexible de la investigación cualitativa en el accionar, le permite adaptarse a lo que se descubre durante el proceso exploración, indagación y recolección de datos. Al tratarse de un enfoque más abierto permite dialogar con la realidad, porque se dice que “se hace al andar”, reestructurándose continuamente durante el proceso de investigación, brindando más profundidad en la interacción con el medio generando una coordinación con cada participante en la construcción de propuestas que generen reflexión y propicien cambios.

De este modo, el enfoque cualitativo propone una línea en la cual las personas participantes: es decir, Fundación, familia, centro educativo, forman parte vital del proceso de investigación, para que sean ellos quienes promuevan nuevas temáticas de estudio, con el propósito de que sus problemáticas o necesidades sean escuchadas y valoradas.

## **Tipo de Investigación**

El tipo de investigación que se planteó en el anteproyecto correspondía a la investigación acción, puesto que la finalidad era propiciar la creación de una red de apoyo de familias con hijos e hijas con Drepanocitosis miembros de la Fundación para la Investigación y el Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA); en la cual sus miembros reflexionaran acerca de la realidad que viven sus hijos e hijas en los centros educativos, para construir conjuntamente acciones que favorezcan a la mejora de dichas experiencias. La propuesta no se logró, debido a la falta de tiempo de las familias, la ausencia de un espacio de congregación, así como las limitadas posibilidades económicas del grupo de participantes.

Ante tal panorama, se hizo necesario replantear el tipo de investigación por lo que se consideró el estudio de casos, cuyo objetivo es “determinar la dinámica del pensamiento del sujeto para comprender por qué se desarrolla de determinada manera y no en qué consiste su estado, progreso, acciones o pensamientos” (Lerma, 2004, p.68).

La investigación se enmarca en una organización donde conviven grupos de familias con uno o varios miembros con la condición de Drepanocitosis, que asisten a un centro educativo. Estas familias presentan experiencias, historias, dinámicas y características muy particulares, lo que conllevó a un acercamiento más profundo e individualizado. Con el fin de comprender mejor la realidad que enfrenta cada estudiante con Drepanocitosis del Sistema Educativo Costarricense, se realizó una indagación principalmente con el padre, la madre y otros encargados de la familia así como el docente guía, esto con el fin analizar el trasfondo de las experiencias que han marcado el desenvolvimiento de cada estudiante en su proceso de formación educativa y su vida.

Debido a las dimensiones de la investigación, se trata de un estudio de casos múltiples, el cual Buendía, Colás y Hernández (1998) lo definen como aquel en dónde:

Se estudian varios casos conjuntamente con objeto de indagar dentro del fenómeno. La población y las condiciones generales. Los datos obtenidos no siempre manifiestan características comunes. Pueden ser redundantes o variados, similares o distintos. Se

eligen porque se piensa que la comprensión de ellos llevará a un mejor entendimiento teórico, al ser más extensiva la recogida de la información (p.257).

Al centrarse la investigación en la comprensión de las experiencias de un grupo de familias y sus hijos e hijas del Sistema Educativo, el estudio de casos múltiples, respeta la diversidad de las mismas, partiendo de cada una de ellas se desarrollaron en realidades muy específicas.

## **Participantes**

### *FUNDREPA*

El trabajo se realizará en la Fundación para la Investigación y Apoyo a la Persona con Drepanocitosis (FUNDREPA), la cual es una organización no gubernamental de proyección social, conformada en el 2006 para representar a esta población costarricense, en la búsqueda de los derechos a la salud, la educación y el trabajo. Es la entidad principal que identifica, moviliza y coordina esfuerzos en los diferentes ámbitos sociedad costarricense, con miras de que las personas con Drepanocitosis tengan un panorama de vida digno y de calidad.

En el marco de la investigación, la fundación funge como participante indirecto pues en ella, se identifican la problemática, y por medio de ella se recolecta la información sobre las personas participantes, además FUNDREPA ha facilitado espacios para la realización de talleres y actividades con las familias participantes, sin embargo a lo largo del proceso no es un actor activo.

### *Familias*

Los participantes del estudio están conformados por cuatro familias con un miembro con la condición de Drepanocitosis inmerso en el Sistema Educativo Costarricense. Las familias se trabajan en forma individual a través de la entrevista y de forma grupal mediante los talleres.

Familia 1: Se conforma por el padre, la madre y dos niñas. La niña mayor tiene 9 años de edad y se encuentra cursando tercer grado, es la única que presenta la condición de salud, el resto de los familiares son únicamente portadores. La niña menor tiene 7 años y cursa el primer

grado. La familia reside en la Aurora de Heredia. El padre es quien trabaja mientras que la madre es ama de casa.

Familia 2: Se conforma por el padre, la madre, un niño de 12 años y una niña de 6 años la cual presenta Drepanocitosis y llega a la familia por un proceso de adopción, por lo cual es la única de la familia que presenta la condición de salud. El padre es quien trabaja y la madre es ama de casa. La familia reside en la Aurora de Heredia.

Familia 3: La familia reside en la comunidad de La Carpio en la Uruca, se conforma por la madre, una hija de 25 años y un niño de 9 años, ambos presentan la condición de salud, el niño cursa el tercer grado. La hija mayor es la encargada de la familia en el aspecto económico y además, es la responsable en el aspecto educativo del menor, la madre es ama de casa.

Familia 4: La familia la conforma el padre, la madre y un niño. El niño tiene 10 años, quien presenta la condición, se encuentra cursando cuarto grado. El padre es quien trabaja y la madre es ama de casa, la familia reside en San Rafael de Heredia.

Familia 5: Se conforma por el padre, la madre, y dos niños. El mayor tiene 11 años, se encuentra cursando en quinto grado y presenta la condición. El hermano menor tiene 8 años y cursa el segundo grado, únicamente es portador de la enfermedad, su padre y su madre trabajan tiempo completo. La abuela materna se encarga del cuidado de los niños, toda la familia reside en Tibás de San José.

#### *Docentes:*

Las docentes son una fuente de información, brindan datos que permite acceder y comprender el contexto educativo de cada estudiante, su percepción acerca de la problemática de la familia, es un medio para comprender el Sistema Educativo Costarricense

Docente 1: Es docente guía de tercer grado de la hija mayor de la familia 1. Es licenciada en Educación Básica, cuenta con cinco años de experiencia laboral, es la primera que trabajo con un estudiante con una condición de salud. La estudiante ingresó a su grupo a mitad del ciclo escolar por un traslado.

Docente 2: Docente guía de kínder de la hija de la familia 2. Es licenciada en Educación Preescolar, cuenta con cinco años laborando en la escuela de forma interina, tiene experiencia con estudiantes con discapacidad, sin embargo es la primera vez que atiende una estudiante con Drepanocitosis.

Docente 3: Docente guía de tercer grado del hijo de la familia 3. Es licenciada en Educación Básica, con quince años de experiencia. Es su primer año en el centro educativo y es su primera experiencia con un estudiante con una condición de salud.

### **Instrumentos y Técnicas de investigación**

A continuación con el fin de comprender aspectos fundamentales del tema de investigación y obtener información valiosa, se exponen los distintos instrumentos y técnicas de recolección de información empleados en la investigación.

#### *Entrevistas en profundidad*

Guardián (2007), menciona que la entrevista “se encuentra a medio camino entre la conversación cotidiana y la entrevista formal. Es una técnica o actividad que, conducida con naturalidad, hace imperceptible su importancia y potencialidad” (p.197). Por su parte Taylor y Bogdan (citados por Barrantes, 2012) mencionan que las entrevistas a profundidad “son reiterados encuentros cara a cara entre entrevistador y entrevistados, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como lo expresan con sus propias palabras” (p.208).

Se realizaron entrevistas con preguntas abiertas a los padres y madres de familia, asimismo a las docentes guías de los infantes con Drepanocitosis participantes de la investigación con el fin de que los detalles brindados ayuden a una mayor comprensión de las experiencias que tienen con los niños y niñas, permitiendo conocer sus inquietudes y necesidades como familiares y como docentes. (Ver apéndice A y B).

Con las docentes, la entrevista tuvo una duración aproximada de 40 minutos, con todas se realizó durante su horario de trabajo, mientras tenían una lección libre.

Asimismo, con las familias se realizó una sola entrevista, con una duración aproximada de 2 horas. En las familias 1 y 2 se realizó la entrevista con la madre y el padre de familia; en la familia 3 se entrevistó a la hermana mayor, la cual es la encargada de su hermano. En la familia 4 se realizó la entrevista únicamente a la madre del niño y en la familia 5 solo al padre, esto porque a sus parejas por cuestiones de trabajo no pudieron estar presentes.

### *Talleres*

Barrantes (2012) afirma que los talleres “promueven el desarrollo de las capacidades de los participantes por medio de la asesoría y la información que los conductores transmiten, buscando un producto final que puede ser un instrumento o una estrategia” (p.225).

Los talleres que se realizaron en esta investigación tuvieron como propósito propiciar el conocimiento y la reflexión en cada uno de los participantes y las participantes para obtener información útil para ambas partes, además que los familiares se sientan cómodos expresando las vivencias que han tenido, lo que permitió que expresen sentimientos, dudas y además realimentarse de las experiencias de otros.

Es por ello, que se llevaron a cabo dos talleres. El primero se planificó con la intención de alcanzar un mayor acercamiento con los miembros de FUNDREPA, en forma general, por lo cual se propusieron actividades para promover la convivencia entre los participantes con el fin reflexionar de sí mismos, más allá de la condición que se presentan. El primer taller se desarrolla durante la Conferencia “Sobrecarga de hierro: ¿Qué es y cómo se trata?”, organizada por la fundación, el día 27 de abril del 2013 en el Hotel Crowne Plaza, Coroico.

En este taller se invita a los participantes a presentarse con personas que no conocen y comentar sobre su experiencia de vida; mediante una dinámica en la que debían presentar y describir las características de la persona con la que habían entablado una conversación. En la dinámica participaron todos los asistentes a la conferencia, los cuales interactuaron y esto sirvió para que se creara un ambiente ameno. (Ver apéndice C)

El segundo taller fue un espacio de expresión para los padres, las madres o encargados, en el cual el objetivo fue que cada participante reflexionara sobre las cualidades que tienen sus hijos e hijas y la importancia de expresarlas. El taller se desarrolla en la actividad organizada por la fundación para la celebración del “día del niño”, el día 07 de septiembre del 2013, en el Salón Comunal Villa Franca de Tibás.

### *Diarios de Campos*

Los datos que fueron registrados en los diarios de campo, surgen de las comunicaciones personales con miembros de la fundación y los talleres realizados, cuya finalidad es enriquecer el estudio. En relación a este instrumento, Cerda (1995) define los diarios de campo como una narración de las experiencias vividas y los hechos observados por los investigadores, procurando eliminar los comentarios y análisis subjetivos, conservando el rigor y la objetividad que existen en un documento de este tipo.

### **Categorías de relevancia a la investigación**

#### *Drepanocitosis*

FUNDREPA (2014) define la Drepanocitosis como

Una enfermedad genética, hereditaria y crónica, que afecta la hemoglobina contenida en los glóbulos rojos haciendo que adquieran forma de media luna. Estos glóbulos rojos deformados se les conoce como drepanocitos, tienden a aglomerarse y obstruir el flujo sanguíneo, afectando el transporte de oxígeno y causando así microinfartos en el tejido, por lo que llegar a dañar prácticamente todos los órganos del cuerpo tales como el corazón, pulmones, hígado, bazo, riñones, cerebro, huesos, entre otros (párr. 2).

#### *Familia*

Puede definirse como un sistema en continuo cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad para todos los miembros que la componen, los cuales deben adaptarse a las características o condiciones de cada uno.

#### *Escolares con una condición de salud*

Se refiere a niños y niñas con una condición de salud y que se encuentran dentro de la población educativa de I y II Ciclo. Los cuales pueden tener la necesidad de modificar su

participación en las actividades de aprendizaje o requerir apoyos para eliminar las barreras educativas.

#### *Atención a la diversidad*

Desde el ámbito educativo, la atención a la diversidad se refiere a todas aquellas acciones que propicien el acceso al derecho a la educación para todas las personas independientemente de su sexo, raza, cultura, condición de salud y barrera educativa. Se refiere conocer, respetar, aceptar, valorar y responder a las diferencias de cada estudiante.

#### *Necesidades educativas*

Según MERCOSUR (2003) el concepto de necesidades educativas posee

un carácter interactivo (depende tanto de las características individuales como de la respuesta educativa); un carácter dinámico (varía en función de la evolución del estudiante y de las condiciones del contexto educativo); deben definirse en base a los recursos adicionales que requieren y a las modificaciones necesarias en el currículo; no poseen un carácter clasificador de los estudiantes; se definen considerando las potencialidades de aprendizaje y desarrollo (p. 41).

Por tanto se consideran que necesidades educativas son el resultado de la interacción de una serie de factores, algunos inherentes al estudiante, otros relacionados con la respuesta educativa y las condiciones del contexto familiar y sociocultural.

#### *Adecuaciones curriculares*

Se refiere a todas las acciones educativas que brindan soporte a los procesos de enseñanza aprendizaje del estudiante que así lo requiera con el fin de garantizar el acceso a una educación significativa de calidad.

## Fases Metodológicas

En este apartado se detallan los pasos seguidos en la investigación, divididos en 5 fases, las cuales ayudan a responder al problema de investigación

### *Fase I: Construcción conceptual del tema de investigación*

En esta fase se indagó sobre el tema que se deseaba investigar. Se realizaron reuniones con las fundadoras de FUNDREPA, en las cuales se conversó sobre las principales problemáticas a las que regularmente se encuentran expuestas las personas con Drepanocitosis; de lo dialogado, surgieron las siguientes preguntas generadoras:

¿Por qué hay tanto desconocimiento de la enfermedad llamada Drepanocitosis?

¿Cómo funcionan las familias de infantes con esta condición de salud?

¿Se brindan apoyos educativos a los infantes con esta condición de salud?

A partir las preguntas anteriores, se generó la pregunta de investigación, la cual se definió de esta forma:

¿Cuáles son las experiencias educativas de familiares y docentes de niños y niñas con Drepanocitosis miembros de la Fundación para la Investigación y el Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA) e inmersos el Sistema Educativo costarricense?

Cuando se tuvo definido el problema, se procedió a realizar el Capítulo 1, para el cual se realizó una búsqueda profunda de información para desarrollar los capítulos teóricos, además de plantearse los siguientes objetivos específicos:

1. Identificar los apoyos y necesidades tanto familiares como educativas de los niños y las niñas con Drepanocitosis miembros de la Fundación para la Investigación y el Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA) y de sus familias.
2. Caracterizar la realidad de cada docente en la atención educativa de estudiantes con Drepanocitosis en el aula escolar.
3. Sistematizar la información recolectada mediante la formulación de una guía de apoyo para familiares y docentes en la atención de niños y niñas con Drepanocitosis.

*Fase II: Conocimiento de la población con Drepanocitosis y recolección inicial de la información.*

En esta fase se propició un acercamiento a las personas pertenecientes a FUNDREPA, mediante un espacio que la Fundación brindó, en el cual se pudo construir una base de datos de las personas participantes en la investigación. Asimismo, se les hizo entrega del consentimiento informado y se les explicó en lo que iba a consistir el proceso de investigación. Al final se seleccionaron 5 familias, las cuales estaban con la disposición de participar en la investigación.

Se realizó un segundo acercamiento, mediante un taller para padres y madres, en el cual se les motivó a externar los sentimientos sobre sus hijos y la calidad de vida que tienen. Se registró información relevante en los diarios de campo y se realiza el contacto para iniciar con las entrevistas.

*Fase III: Recolección de información*

Esta tercera fase las investigadoras realizaron las entrevistas a las familias (ver apéndice A) y a las docentes participantes (ver apéndice B). Asimismo, se les propuso a las familias realizar un testimonio de vida, en la que relataran como ha sido su experiencia como padres y madres de niños y niñas con drepanocitosis. La información recolectada fue de gran utilidad para realizar el análisis de la investigación.

*Fase IV: Sistematización y análisis del proceso.*

En esta última fase las investigadoras realizan un análisis por categorías de los datos recolectados en talleres, diarios de campo y las entrevistas, se prosigue con la categorización de dicha información, dando paso así a la identificación de las principales conclusiones y recomendaciones.

*Fase V: Construcción de una guía de apoyo familiar y docente de población estudiantil con Drepanocitosis.*

En esta fase, se construye una guía con temáticas sobre la condición de salud de los infantes con Drepanocitosis, dirigida a familiares y a docentes la información incluida en la guía se extrae de los datos recolectados en las entrevistas y se centra en los principales apoyos que solicitan docentes y familias. Se incluyen datos relevantes como síntomas, tratamientos y consejos médicos, además se recopila una serie de consejos para las familias, sugerencias para las docentes e historias de vida.

La guía fue elaborada con la información brindada por los participantes, recolectada en los talleres, diarios de campo y entrevistas, además de la búsqueda bibliográfica de información relevante. Consecutivamente, las investigadoras entregan a los encargados de FUNDREPA y a las familias participantes, el resultado de la construcción de la guía “La Drepanocitosis en la población educativa de I y II Ciclo”. Se pretende que con la colaboración de FUNDREPA y otras entidades, la guía pueda ser distribuida a las familias y docentes de infantes con Drepanocitosis en Costa Rica.

### **Consideraciones Éticas.**

Para fines de la presente investigación, como procedimiento inicial, se solicitaron los permisos respectivos a la Presidenta de la fundación Marianella Orozco, así como a la Vicepresidenta Lauren Orozco, para trabajar con FUNDEPRA y para acceder a la población que es miembro de esta fundación.

Se convocó a las personas participantes, (20 personas) los cuales son padres y madres de niños y niñas con Drepanocitosis, a una reunión en las que se les explicó ampliamente el trabajo que se pretende realizar en conjunto, como los procedimientos que se van a realizar y los beneficios. De igual modo, se les solicita mediante un consentimiento informado, permiso para publicar sus datos en esta investigación.

Esta investigación procederá a respetar opiniones, creencias, ideas y todo lo aportado por cada participante, asimismo, su derecho de manifestar si no se encuentran de acuerdo con algún aspecto de la investigación.

Con el fin de respetar la integridad de los y las participantes, no se publicarán sus nombres, ni datos personales, se utilizarán números para identificar a las familias y a sus miembros.

Gracias a los diferentes instrumentos y técnicas de investigación empleados en este trabajo, es que se recopila información que puede ser analizada con el fin de enriquecer el proceso de investigación y a la vez, darle una respuesta al problema planteado.

## Capítulo IV

### Análisis y resultados

A continuación se presentan el análisis de los resultados más relevantes del proceso de investigación.

#### **Conocimientos sobre la Drepanocitosis por parte de familia y docentes**

La Drepanocitosis es una enfermedad crónica caracterizada por ser prácticamente desconocida por la población en general, en comparación con otras enfermedades crónicas como la diabetes, el asma o incluso el cáncer, de las cuales existe un conocimiento previo de sus implicaciones en la salud de una persona. Si bien, estas enfermedades son conocidas por su incidencia en la población, la Drepanocitosis es de igual forma una enfermedad cuyo porcentaje va en aumento, según datos de la Caja Costarricense del Seguro Social, cerca del 1 de cada 75 tamizados tiene riesgo de presentar esta condición. Por tanto representa un riesgo para la calidad de vida de la población infantil y sus familias.

Por tratarse de una condición de transmisión genética, la Drepanocitosis es portada por el padre y la madre quienes pueden o no manifestar los síntomas de la enfermedad. En todas las familias entrevistadas, ni el padre ni la madre presentan síntomas, por lo que desconocían que fueran portadores del gen de la Drepanocitosis y llegaron a conocer de la enfermedad a través de los exámenes practicados a sus hijos o sus hijas. Así lo relata la madre de la familia #1 (comunicación personal, 23, setiembre, 2013) “yo me di cuenta cuando estaba en mi segundo embarazo, a los seis meses. Yo quedé embarazada de la segunda bebé y no sabía que éramos portadores o que mi hija mayor tenía la enfermedad, no sabíamos”.

La situación anterior puede ser el resultado de la falta de un adecuado conocimiento del historial clínico familiar y un diagnóstico oportuno, lo cual puede incluso originar que la población corra el riesgo de vivir sin conocer de la condición de salud que presentan, tal es el caso de la hermana encargada de la familia #3 quién fue sino, hasta su adolescencia y como parte de unos estudios realizados a su hermano menor, que se entera que también presenta la enfermedad, donde además llama la atención, que durante su niñez no manifestó síntomas que le dieran indicio de su condición; “nos enteramos cuando al niño le hicieron el tamizaje y salió con eso, entonces ahí le hicieron exámenes a mi papá, a mi mamá y a mí. Se dieron cuenta que

mi papá y mi mamá eran portadores y que yo tenía la enfermedad” (Hermana familia #3, comunicación personal, 11, junio, 2014).

La atención oportuna de las enfermedades crónicas influye significativamente en la calidad de vida de la persona, por ello la importancia de la participación de la familia en el proceso de diagnóstico. Este proceso se agilizó en el 2005 cuando se inicia el Programa Nacional de Tamizaje Neonatal para la detección de hemoglobinas anormales entre ellas la Drepanocitosis, esto como parte de los múltiples esfuerzos realizados por diversas entidades médicas así como la labor de la fundación para la Investigación y Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías. Este avance benefició a muchas familias actualmente pues vino a favorecer la atención integral desde el momento de la detección, la CCSS (2011), explica que desde que detectan a una persona con esta condición de salud, se da un abordaje interdisciplinario, tomando en cuenta las necesidades de cada persona. Dentro de los beneficiados se encuentra la familia #5 “en cuanto nuestro primer hijo nos dimos cuenta en la Clínica, porque más o menos al año empezó a bajar mucho de peso, le hicieron exámenes y nos mandaron al Hospital Nacional de Niños. Por otra parte con nuestro segundo hijo ya nos dimos cuenta por medio del tamizaje” (Padre de la familia #5, comunicación personal, 10, junio 2014).

Por lo anterior se puede afirmar que el tamizaje es vital, así como lo afirma Saéñz, Chavés y Quintana (1986), al mencionar que el tamizaje puede salvar muchas vidas al detectar enfermedades a tan temprana edad.

Por otra parte, los avances científicos con respecto a este tipo condición médica son lentos y esto puede deberse también a la escasa difusión de la información incluso dentro de la comunidad médica, de esto, los padres y las madres han sido testigos. Así lo expresa la madre la familia #4, quien cuenta la larga y angustiante travesía que tuvieron que pasar con su hijo para obtener un diagnóstico certero; “yo notaba que él venía con los ojitos muy amarillos, siempre le preguntaba a la pediatra de que “porqué” y ella me decía que era de porque se había puesto amarillo cuando nació, y bueno al año y tres meses que le íbamos poner la vacuna, mi mamá me dijo de que por qué no le mandamos hacer un hemograma, se lo pagamos hacer, yo le pedí el favor a un doctor conocido, entonces me dijo que si efectivamente él tiene anemia, pero además tiene alguna otra cosa, tiene que pagarle hacer un hemograma más completo para llegar a saber qué es, yo lo llevé a la clínica y le enseñé a la doctora y me dijo que tenían que

hacerle otros exámenes, entonces fue cuando ya vieron y me llamaron que el examen había salido alterado y ya te puedes imaginar lo que fue” (Madre de la familia #4, comunicación personal, 7, mayo, 2014).

Para las familias de infantes con una condición de salud crónica, es fundamental contar con la mayor accesibilidad a información detallada y clara acerca del diagnóstico y tratamiento, puesto que esto les permite entender lo suficiente sobre las pruebas, exámenes y procedimientos de los cuales sus hijos deben participar. Dicho conocimiento le puede brindar a la familia la confianza necesaria en los profesionales con los que interactúa y así como esclarecer las dudas específicas acerca de diferentes temáticas. Así se evidencia en la experiencia de la familia #2 durante el proceso de adopción de su hija; “Cuando llegó si, teníamos un conocimientos digamos como un 60 % de la enfermedad, no conocíamos todo, habíamos averiguado porque a nosotros nos informaron que ella padecía de la enfermedad entonces nosotros teníamos derecho de averiguar sobre la enfermedad y hablar con doctores y después tomar la decisión de eso verdad, como si hubiera sido un asma o cualquier otra cosa nada que esta era una enfermedad como nueva verdad, entonces nosotros leímos un poquito y nos dimos cuenta que era una enfermedad más que hay en el mundo entonces digamos que si teníamos algún conocimiento, pero comparado ahora sabemos que hay muchas más cosas que en el momento logramos saber” (Padre de la familia #2, comunicación personal, 8, octubre, 2013).

La población con Drepanocitosis y sus familias cuentan con pocos recursos en la lucha por acceder a mejores condiciones y oportunidades de educación sobre la enfermedad, siendo esta la principal herramienta para generar conciencia acerca de los riesgos de este tipo de enfermedad crónica. Ante tal premisa Marianela Orozco, persona con Drepanocitosis, crea la fundación para la Investigación y Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA), cuyo principal propósito darle voz a esta población y promover la producción de investigaciones que puedan generar una mayor comprensión de la patología. FUNDREPA realiza talleres y charlas en las que se informe a la población lo referente sobre la Drepanocitosis, tratamientos, apoyos, entre otros, y además, busca actualizarse en cuanto a los tratamientos existentes y los emergentes, esto lo afirman en su página oficial, donde se comprueba la asistencia de las representantes de la fundación a congresos en países como Estado Unidos, Brasil, Panamá, entre otros.

Así mismo, la fundación ha realizado un exhaustivo trabajo en la realización de jornadas de educativas e información para las familias y docentes de niños con esta condición de salud. Esta labor ha sido de gran importancia para los padres y las madres entrevistadas, para quienes la fundación es el principal apoyo en la búsqueda de un mayor conocimiento. Así se evidencia en las palabras de la madre de la familia #1 (comunicación personal, 23, setiembre, 2013) “la fundación son los únicos que nos han apoyado con información de lo que es la Drepanocitosis, los doctores nos dicen por encimita pinceladas nada más, a veces más bien nos meten miedo y en las charlas nos explican que ellos pueden tener una vida normal entre otras cosas”. Por lo anterior es que la información que les brinda la Fundación a las familias es beneficiosa, ya que con esos conocimientos es más acertado buscar los apoyos necesarios para su hijo o hija.

Asimismo, para la familia de niños con Drepanocitosis resulta de gran utilidad obtener cualquier información y consejos prácticos provenientes de personas que han tenido diferentes experiencias con la enfermedad, y que les ha permitido resolver situaciones de crisis, como lo comenta el padre de la familia #2 (comunicación personal, 8, octubre, 2013), “La fundación ha sido la que nos ha ayudado un montón porque tenemos quién nos explique qué hacer cuando nuestra hija siente dolor, tiene una crisis o cuando ya es mejor ir a hospital, han sido una guía muy importante para nosotros”.

Como lo mencionan Curado, Malheiro, Gomes, Videira, Días, Gaspar y Vas (2006), en muchas ocasiones los médicos subvaloran las crisis de dolor, porque no hay síntomas visibles, por lo que es de gran importancia que los familiares conozcan que deben hacer al ocurrir una de estas. Además deben procurar no realizar actividades que detonen una de las crisis.

A parte de ofrecer acompañamiento y asesoramiento a las familias, la fundación realiza talleres informativos y de sensibilización para la comunidad educativa. Estos talleres dirigidos para a la población estudiantil, principalmente a compañeros de estudiantes con Drepanocitosis. Estas consisten en un espacio para la explicación de la enfermedad mediante un cuento con títeres y manualidades. En cuanto al trabajo con el personal docente este se reduce a la entrega de un manual para la atención de las necesidades educativas. Aunque los talleres no son suficientes para que la información llegue a toda la comunidad educativa, son de gran importancia para que los compañeros y docente del niño con Drepanocitosis comprendan un poco lo que conlleva la condición de salud del mismo y por ende puedan apoyarlo, con el fin de

evitar un rezago escolar y la discriminación que sobrellevan muchos de los infantes con Drepanocitosis.

Para llevar adelante procesos de concientización e información se hace necesario conocer las características de la población con que se desea trabajar, con el fin de valerse de mejores recursos y de solventar sus necesidades. Si bien la intención de dichos talleres es promover una mejor atención educativa de estudiantes con esta condición, la información que se le brinda al docentes no responde en forma clara y sencilla a las inquietudes, pudiendo dejar vacíos que luego limitarán la atención que se pueda brindar. Lo anterior se evidencia en las palabras de la Docente #1 (comunicación personal, 1, octubre, 2013) “conozco algo de la enfermedad porque vinieron a dar un tallercito en la escuela, si no es muy profundo, antes del taller ni el nombre conocía.”

A pesar de los esfuerzos de la fundación, el alcance de estos talleres se limita por la falta de personal y la poca apertura de los centros educativos. Es allí donde los padres y las madres pasan a ser los principales informantes; “No, yo era completamente ajena a lo que era la enfermedad, lo que conozco es por la mamá del niño, que es muy linda, porque desde que empezamos, este año porque el niño hasta este año es mi alumno, entonces para mí es un caso completamente nuevo, y lo que conocemos es a grandes rasgos lo que la mamá nos ha explicado” (Docente #3, comunicación personal, 18 junio, 2014).

Por otro lado, cada docente tiene el compromiso de conocer a sus estudiantes, sus condiciones particulares, sus familias y el contexto social en el que se desenvuelven. Un ejemplo de ello es la docente #2 quién se dio a la tarea de investigar la enfermedad; “Antes no la conocía la verdad, es la primera vez que tengo un caso así en el aula, ahora lo que sé que es que es un tipo de anemia que deforma los glóbulos rojos, eso es lo que conozco y que los glóbulos en su deformidad llegan a tener una forma de media luna.” Docente #2, comunicación personal, 27, junio, 2014).

Por ende, es posible analizar que el desconocimiento de la Drepanocitosis por parte las familias, la comunidad médica, educativa y en general, impacta considerablemente la calidad de vida de los infantes que presentan esta condición de salud, puesto que la ignorancia trae consigo prejuicios y situaciones de discriminación. Asimismo la divulgación de información acerca de la enfermedades genéticas como la Drepanocitosis debe ser responsabilidad no solo

de la una institución como FUNDREPA, de los padres de familia, sino también del Sistema de Salud y de Educación Costarricense.

### **Sentimientos y actitudes que afloran ante la presencia de la enfermedad en la familia**

El afrontar que un hijo o una hija presenta una enfermedad crónica, puede resultar una experiencia desconcertante para los padres y las madres, y de acuerdo a lo mencionado por Medín y Méndez (2007), en ocasiones los padres se encuentran en el dilema de creer que no es real o aceptarlo.

Las reacciones emocionales ante tal situación pueden ser muy variadas, pues dependerá de la dinámica que se desarrolla en cada familia, sin embargo es posible identificar la culpabilidad, tristeza, la incertidumbre, la ansiedad y la sobreprotección, como las principales respuestas emocionales que experimentan las familias con un hijo o una hija con Drepanocitosis.

La mayoría de las familias entrevistadas expresaron sentirse culpables al enterarse que sus hijos, hijas o hermanos presentaban la Drepanocitosis, sobre todo, porque al ser una enfermedad genética, deducen que es por ellos que sus hijos e hijas tienen esa condición; esto se refleja en lo expresado por la madre de la Familia #1 (comunicación personal, 23, setiembre, 2013) “nos sentimos mal, nos sentimos culpables, fue un sentimiento de culpabilidad terrible, sentimos que queríamos desaparecer”.

En la familia #4, el sentimiento de culpa que tienen el padre y la madre es debido a que su hijo les ha hecho algunos reproches, un ejemplo de esto, es lo que la madre relató: “una vez nos dijo al papá y a mí que éramos los culpables de que él estuviera enfermo”. (Comunicación personal, 7, mayo, 2014)

En la familia #3 la hermana mayor del niño con Drepanocitosis expresó lo siguiente: “porque él tenía que sacar eso, si solo hubiera sido yo está bien, pero porque él también tenía que sacar lo mismo”. (Comunicación personal, 11, junio, 2014).

La ayuda psicológica en estos casos es de gran relevancia, ya que como comentó la madre de la familia #4 (comunicación personal, 7, mayo, 2014) “buscamos una cita con una psicóloga y hablando con ella la situación se controló otra vez”.

Por otra parte, la incertidumbre, la ansiedad y el temor son emociones muy frecuentes en los padres, madres y encargados de niños y niñas con una enfermedad crónica. Estos

sentimientos surgen como una respuesta ante el enfrentamiento de una situación desconocida y amenazante. La incertidumbre puede presentarse ante la incapacidad de comprender y analizar de manera adecuada las situaciones que se producen de la enfermedad que presenta su hijo e hija; lo anterior originado por la falta de información y complejidad propia de la enfermedad y su tratamiento.

Para mayor comprensión, el padre de la familia #5 comenta “Mucha incertidumbre porque desconocíamos, ni idea de qué era, con los exámenes los doctores del Hospital nos iban explicando qué era la enfermedad, pero sí fue mucha la incertidumbre porque uno no sabe cómo les va afectar, que va suceder, que síntomas va a presentar ya que son muy diferentes.” (Comunicación personal, 10, junio, 2014).

Lo anterior, es un sentimiento compartido entre las demás familias entrevistadas, para quienes también la preparación del diagnóstico de su hijo e hija, supuso momentos de mucha tensión, angustia e incredulidad, los cuales al inicio son sentimientos que pueden considerarse comunes e incluso útiles para adaptarse poco a poco a la realidad de la condición de su hijo e hija y asegurarse que reciban el tratamiento adecuado, así como lo indican Medín y Méndez (2007), al mencionar que adaptarse a una condición de salud es un proceso sumamente complejo que requerirá de tiempo y mucha comprensión.

Durante este proceso es necesario que las familias establezcan una comunicación asertiva con los especialistas y médicos, con el fin de buscar respuestas a sus preguntas que les permita aclarar sus dudas y contar con información más precisa, tal y como lo expone el padre de siguiente familia; “Hemos aprendido a relacionarnos con los doctores, hablando y preguntado por cada cosa de la enfermedad de nuestra hija. La doctora nos dijo una vez que nuestra hija puede que llevar su vida normal aprendiendo a sobrellevar los dolores” (Padre de la familia #1, comunicación personal, 23, setiembre, 2013).

A su vez, las familias con un hijo e hija con Drepanocitosis pueden experimentar temor y angustia a lo desconocido de su enfermedad y sobre todo al futuro de sus hijos y sus hijas. El temor y la angustia se presenta ante el panorama de lo incierto que pueda resultar la condición de su hijo e hija, como la manifestación de síntomas, los estados de crisis, la posibilidad de complicación, los tratamientos al igual que la expectativa de vida. Esta última resulta de gran significado para la familia #2 quienes expresan “Bueno en nuestro caso lo que nos presentó fue un poco de temor, yo leí que el promedio de vida hace unos 25 años era de 20 años pero que

ahora con el avance de la medicina, el promedio de vida pasaba de los 40 años que igual a uno siempre le da temor porque 40 años todavía suena poco, más que yo tengo 40 (risas) entonces yo decía Santísima, pero lo primero fue el temor a que es lo que nos estábamos enfrentando”. (Padre de la Familia #2, comunicación personal, 8, octubre, 2013).

La ansiedad y el temor son sentimientos usuales al enfrentarse a acontecimientos desconocidos cuyos resultados no podemos controlar, más aun cuando se está ante una enfermedad crónica poco conocida hasta para la comunidad médica. Si bien los padres y las madres no pueden tener control del futuro de sus hijos y sus hijas, pueden minimizar esta tensión mediante la búsqueda de apoyo y otras familias que pasen por situaciones similares así, como fortalecimiento emocional a través de ayuda psicológica, la cual pueden solicitar en la CCSS o en algunas instituciones del MEP y las prácticas espirituales o creencias religiosas. Lo anterior nos lo ejemplifica el padre de la familia #5 “Bueno si emocionalmente afectados y preocupados por nuestros hijos, más que en una de las primeras charlas nos contaban de la historia de un hijo de ella que murió a 22 años, nosotros somos conscientes de qué tipo de enfermedad tiene ellos, pero no vivimos pensando en cuando se van a morir, porque eso solo Dios lo sabe”. (Padre de la Familia #5, comunicación personal, 10, junio, 2014).

Además de los sentimientos anteriormente expuestos, las entrevistas es posible evidenciar conductas sobreprotectoras en padres y madres con sus hijos y sus hijas con Drepanocitosis. La sobreprotección puede originarse del instinto natural de los padres y madres por proteger a sus hijos y sus hijas de las situaciones de peligro, sin embargo este puede resultar nocivo cuando preocupación es excesiva derivada de la inseguridad de los padres y las madres por proporcionar los cuidados de sus hijos, inseguridad que puede provocar miedo. La familia suele considerar a sus hijos e hijas como indefensas y frágiles, limitando sus relaciones interpersonales y su independencia. Un ejemplo de ello, se evidencia en las palabras del padre de la familia #1, el cual comenta; “Sólo uno sabe lo que tiene, ella es prácticamente como un vaso frágil, yo la catalogo así porque solo nosotros sabemos cómo cuidarla, solo nosotros sabemos lo duro que ha sido” (comunicación personal, 23, setiembre, 2013).

Como se hace visible, para las familias con un hijo o hija con una enfermedad crónica, el riesgo de desarrollar actitudes sobreprotectoras puede ser mayor. Las preocupaciones propias de la enfermedad como la prevención de crisis, la hidratación y la administración del medicamento, son preocupaciones normales de la familia. Sin embargo cuando los padres y las

madres limitan la participación y el desenvolvimiento de sus hijos e hijas en actividades propias de su edad como jugar, correr, brincar, compartir con otros niños, participar en actividades escolares, entre otros, pueden llevarlos a generar cuidados excesivos que únicamente favorecerán al desarrollo de la timidez, la inseguridad y la desconfianza.

Así mismo, la sobreprotección puede conllevar a una dependencia tanto de los padres y las madres hacia los hijos o hijas como de éstos hacia los padres y las madres. Dependencia que puede traer consigo trastornos psicológicos, problemas conyugales e incluso desintegración familiar, tal y como lo expresa la madre de la familia #4 (comunicación personal, 7 mayo, 2014); “La verdad es que no nos preocupamos por nada más que por mi hijo, para mi esposo y para mí todo lo es mi hijo, para él todo tiene que ser de calidad. Nuestra vida giraba en entorno de él, incluso eso nos empezó a generar problemas, yo incluso estuve en tratamiento psiquiátrico un tiempo y luego con la psicóloga”.

A pesar de que la mayoría de sentimientos y/o emociones descritos anteriormente se pueden catalogar como negativos, en las actividades realizadas con padres, los mismos han manifestado lo afortunados que se sienten de con hijos, así lo menciona el padre de familia #5 (comunicación personal, 10, junio, 2014), cuando afirma: “a veces los padres al tener tantas preocupaciones por la enfermedad de nuestros hijos no pensamos en todo lo bueno que ellos tienen, en que son niños llenos de cualidades lindas por las cuales sentirnos orgullosos”. Por su lado la hermana de la familia #3 (comunicación personal, 11, junio, 2014) expresó que también siente mucho orgullo por su hermano y que “la mayor cualidad de mi hermano es la fortaleza”.

Por consiguiente, es posible afirmar que ningún padre y madre está preparado para escuchar que su hijo o su hija presenta una enfermedad crónica, más aún cuando no se tiene un conocimiento previo de la enfermedad a la que se enfrenta como suele suceder con la Drepanocitosis. En un principio, probablemente el padre y la madre temerán por la vida de su hijo o su hija y se sentirán impotentes ante la posibilidad de que puedan sobrellevar o la condición de salud, provocando consternación, que les puede llegar a dificultar su capacidad para asimilar y hacer frente a la situación, desembocando los sentimientos de culpa, miedo, tristeza, inseguridad que son expresados mediante conductas sobreprotectoras sobre sus hijos o sus hijas. Dichas emociones, sentimientos y conductas pueden acompañar al padre y a la madre en cada etapa de vida.

Por lo anterior, es que es tan importante que los profesionales que interactúan con familia en los diversos servicios principalmente educativos, transmitan la empatía y la calidez necesarias que le haga sentir al padre y la madre comprendido y con la confianza para entablar conversaciones que en las que se anime a identificar lo que están sintiendo y expresarlo en formas sana. Asumiendo en algunos casos el principal soporte emocional de la familia.

### **El impacto de la Drepanocitosis en las dinámicas familiares**

Las dinámicas o relaciones que se presentan en cada familia en su mayoría son distintas, debido a las diversas condiciones y características que tienen sus miembros. En las familias con un miembro con una enfermedad crónica como lo es la Drepanocitosis, probablemente cambie el funcionamiento y las dinámicas que acostumbraban antes de conocer la enfermedad, no hay un patrón específico de reacción, cada familia se adapta a su manera a la enfermedad y lo que ésta conlleva. Apoyando lo anterior Álvarez (s.f.) menciona como el impacto en la familia generalmente es negativo, porque puede llegar a afectar la economía y la dinámica en general de la familia.

Dentro de las respuestas que se obtuvieron de las entrevistas realizadas a las familias, se encontraron que algunos de los factores que más se han visto afectados son: la capacidad económica, las relaciones de pareja y además de evidencia el poco apoyo que se recibe de familiares externos al núcleo familiar, como lo son abuelos, abuelas, tías y tíos del niño o niña.

En el aspecto económico, el impacto de los gastos asociados a la enfermedad puede ser distinto de una familia a otra, depende de los recursos económicos disponibles. Para algunas familias con bajos recursos económicos, el impacto es mayor que otras con una condición económicamente estable. En el caso de las familias entrevistadas, todas mencionan que la presencia de la enfermedad les ha afectado en diferente manera su economía. La hermana del niño de la familia #3 (comunicación personal, 11 junio, 2014) expresa lo siguiente: “en lo económico ha sido muy fuerte, porque ahorita solo está trabajando mi papá, mi mamá dice que ella quiere trabajar porque solo una persona trabajando, la plata no nos da para todos”. Situación similar a la de la Familia #1, que se refleja en lo siguiente: “el papá es el único que trabaja, yo no trabajo por el cuidado de mis hijas y económicamente nos ha afectado demasiado, no se sabe a qué hora le va a dar la crisis a ella, ahorita ella está bien pero puede llegar, “mami me duele me duele” y por más Tramal que yo le dé no se le quita, entonces hay que correr para el hospital

y hemos salido en la noche o en la plena madrugada, entonces hay que pagar taxi de aquí al hospital, o cuando ella está con la crisis no come, pero cuando se recupera, su cuerpo le pide y le pide, entonces hay que suplir esa necesidad y a veces uno no tiene. Aunque los doctores nos digan que no compremos medicamentos, que la caja siempre los da, hay ocasiones que nosotros les compramos suplementos alimenticios porque a veces a ellas les da que no comen nada, solo agua y todo eso afecta.” (Madre familia #1, comunicación personal, 23, setiembre, 2013)

Una de las formas en la que la economía de las familias se ve modificada, es porque solamente un miembro de la familia (padre) es el que aporta el ingreso económico; ya que en estos casos, las madres de familia asumen un papel de cuidadoras. Otro de los aspectos que exponen las familias de cómo su economía se ve disminuida, es la compra de medicamentos extra, los traslados de la casa al hospital y además, incurre en un gasto mayor, la alimentación adecuada del menor, pues conlleva a comprar productos que tal vez no están contemplados en las compras básicas que realizan otras familias que no conviven con esta situación.

En algunas familias deben sacrificar ciertas cosas para poder brindarles a sus hijos lo que necesitan, esto lo dice la madre de la Familia #4, la cual deja claro que para ella y su esposo su hijo siempre va a ser la prioridad. “Esta casa es un alquiler a pesar que es de mis papás, hacemos de tripas chorizo, en este momento estamos un poco apretaditos... Yo también trato de comprar medicina extra a nuestro hijo, como vitaminas para que le ayuden y en la alimentación que la doctora Navarrete me ha dicho: -tienes que alimentarlo muy bien, con bastante comida. Aunque en eso si somos bien ubicados, yo no soy una persona vanidosa, yo sé que tal vez vi un par de zapatos y me gustaron, pero sé que pueden pasar seis meses o un año para poderlos tener... para mí todo lo de mi hijo tiene que ser de calidad.” (Madre familia #4, comunicación personal, 7, mayo, 2014).

Se observa como la madre es la que asume el papel de cuidadora y el padre el rol de proveedor, además se puede evidenciar como la madre sacrifica ciertas cosas con tal de suplir las necesidades de su hijo, esto puede que afecte su calidad de vida, pues la carga emocional que trae consigo ser cuidador puede provocar otras aflicciones como el cansancio extremo, la depresión, el estrés y el sentimiento de soledad que resulta del asumir la responsabilidad de cuidado. Así como explica Ortega (2004), el síndrome del cuidador, es en el que la persona que cuida piensa primero en la persona con la condición de salud que en sí mismo.

Es importante recalcar que el Hospital Nacional de Niños suple con todo el tratamiento requerido, que incluye el proceso de diagnóstico que inicia con el tamizaje, exámenes, medicamentos e internamientos, así como el seguimiento de especialistas como pediatras y hematólogos. Así lo menciona la madre de la Familia #5 (comunicación personal, 10, junio, 2014), “A nivel económico, gracias a Dios el Hospital de Niños para ese tipo de enfermedad es muy completo, los exámenes y todo... si nos encantaría tener más recursos para manejar un pediatra por aparte para que nos los estén viendo, pero nosotros no lo consideramos tan necesario” Pese a lo anterior, algunas de las familias entrevistadas expresan que no es suficiente con los medicamentos que les brinda el Seguro Social, por lo que tienen que sacar dinero de sus bolsillos para cubrir otras medicamentos que necesiten sus hijos y que no estén dentro de los que brinda la CCSS.

Por otra parte, es posible mencionar que otro de los aspectos que determinan el impacto de la Drepanocitosis, es el apoyo que reciben de otros familiares como abuelos y tíos, puede ser un apoyo económico pero sobre todo se busca el apoyo en los momentos de crisis, en donde el menor con la condición de salud deba ser internado en el hospital. El apoyo de los familiares se vuelva primordial, ya sea con el cuidado de los otros hermanos del niño con Drepanocitosis, o bien, turnarse con los padres en el cuidado del niño hospitalizado.

Este apoyo no existe en 4 de las 5 familias, ya que únicamente una familia expresa que ha recibido mucho apoyo de otros familiares, el resto alude a que no tienen a nadie más que ellos mismos. El padre de familia # 1 (comunicación personal, 23, setiembre, 2013) se refiere a esto como “apoyo de la familia nosotros no tenemos, de por sí nosotros ya somos aislados de la familia, porque hemos entendido que cuando estamos más necesitados nadie está ahí para ayudarnos, cuando nosotros ocupamos que nos cuiden a mi otra hija para yo poder ir al hospital con la otra niña no están, o nunca hay una posibilidad de que me presten para los pasajes o para ir al hospital, porque hay ocasiones en la que realmente no tenemos nada”.

El aislamiento es uno de los aspectos que pueden cambiar la relación con otros familiares, como lo evidencia el comentario del padre de familia # 1, la familia se cierra ante el apoyo que otros puedan brindarles, esto puede que sea por tener el control de su situación, sin tener que depender de otros.

La familia #5 expresa lo siguiente: “En cuanto a la familia externa, no contamos con el apoyo, ha sido un poco difícil porque mis papás y los papás de mi esposa, nos reclaman de

porqué esto y lo otro, como que porqué llevamos a nuestro hijo a que le pongan sangre, ellos no entienden, un apoyo de parte de ellos no, no es necesario, o no les hemos dado la oportunidad”. (Padre de familia #5, 10, junio, 2014).

Se evidencia que hay familias que no tienen ningún tipo de apoyo de otros familiares, pero además se deja entrever que en esas situaciones, el desconocimiento es un factor influyente, ya que los familiares externos tienden a juzgar el actuar de los padres y madres de familia, provocando un alejamiento que hace que no exista una relación entre las familias.

El apoyo de los familiares externos podría mejorar la calidad de vida que lleva la familia del menor con la condición de salud, esto lo confirman Medín y Méndez (2007) al decir que es probable que los padres esperen ser escuchados y sostenidos, el apoyo y la tolerancia a sus emociones, la escucha a sus temores y el saberse apoyados y acompañados en esta difícil etapa, les resultará útil.

Para apoyar lo anterior, la familia #2, expresa que para ellos la familia si es un apoyo vital, “Nosotros contamos con la ayuda de mi familia entonces ellos nos han ayudado a ir a cuidar cuando está internada o cuidarnos al hermano, entonces por ahí todo va bien... ellos también han colaborado en estar preocupados por ella y cuestiones así, en gran porcentaje ha sido positivo porque ha producido mucha unión”. (Padre de familia #2, 8, octubre, 2013).

Es evidente que contar con un apoyo familiar, hace que la situación de la enfermedad sea menos estresante, pues le permite a la familia canalizar sus preocupaciones en atender las necesidades de sus hijos o hijas. Les permite además, distribuir su tiempo para realizar sus obligaciones, pero además, disfrutar de momentos de ocio y esparcimiento.

Asimismo, se identifica que la relación de pareja es otro aspecto que puede verse alterado, sobre ese aspecto el padre de la familia # 1 (comunicación personal, 23, setiembre, 2013), comenta: “nosotros nunca salimos solos, si salimos es con las niñas, nunca tenemos tiempo para nosotros como pareja”. Esto va de la mano con el apoyo de otros familiares, ya que no tienen algún cuidador para sus hijas en los momentos de hospitalización, ni tampoco en los momentos de recreación o de tiempo de pareja. Lo anterior podría implicar que surjan diferencias en la pareja por diversos factores, como lo menciona Ortega (2004) el estrés y la falta de comunicación pueden dar pie a enfrentamientos.

La presencia de la enfermedad y el estrés que ésta pueda generar en la pareja, puede llegar a determinar el tipo de respuesta que se dé ante situaciones de crisis. Esta capacidad para

enfrentar como pareja los retos que supone tener un hijo o una hija con Drepanocitosis, está relacionada con la comunicación y la cooperación entre los cónyuges.

Un ejemplo de ello es la situación comentada por la madre de la familia # 4 (comunicación personal, 7, mayo, 2014), quien exterioriza que “Al nivel de pareja si nos ha afectado al principio, antes de estar con psicóloga y el psiquiatra, y como para mí todo era mi hijo y no soportaba que mi esposo me dijera nada, todo era a los gritos y pleitos porque yo le reprochaba que él a mí no me entendía, y también yo tal vez pasaba todo el día llorando, deprimida y acostada, yo pretendía que él estuviera en lo mismo.”

Sobre lo anterior, el padre de la familia # 5 (comunicación personal, 10, junio, 2014) manifiesta: “Como pareja nos preocupamos mucho en el sentido de que vamos a hacer, si no vamos a tener más hijos o de donde proviene esta enfermedad, quien la porta, de cual familia proviene”. Esta situación posiblemente será común entre las familias portadoras de deficiencias congénitas, ya que una vez identificada la enfermedad en uno de sus miembros, los médicos y especialista aconsejan abstenerse de tener más hijos, sin embargo, es la pareja quien toma la decisión final.

Por otro lado, el padre de familia #2 (comunicación personal, 8, octubre, 2013) habla sobre la situación de pareja ante la enfermedad de la siguiente manera: “Ha sido para mejora de la relación porque hemos visto como uno coopera por el otro, por ejemplo mi esposa me dice no mi amor usted ya se quedó dos noches, ahora me toca a mí y si no voy a buscar a alguna de mis hermanas, entonces uno siente el apoyo de la otra persona. Enfrentar esta situación es estresante, pero nos ha servido para sentirnos que nos tenemos el uno al otro y que después de cuando pasa la tensión el estar otra vez juntitos sentimos que nos hemos fortalecido.”

Ante este panorama, es importante recalcar que la comunicación y cooperación entre los cónyuges son esenciales para dar la atención que su hijo e hija necesita sin descuidar su relación, compartir las tareas y tomar decisiones en forma conjunta podría ser una las claves para la sana convivencia.

Como puede verse en el tema de familia existen muchas variables que determinan las relaciones, y a la vez les presenta un reto, el mantenerse unidos a pesar de las adversidades que conlleva la enfermedad.

Uno de los principales retos es salir adelante con los gastos asociados a la enfermedad, pues a algunas familias se les complica mucho a otras no tanto, todo depende del nivel económico con el que cuenta cada una.

Las familias en su mayoría se encuentran acompañadas de muchos sentimientos, la tristeza, el temor son los que todas compartieron en algún momento, lo que los llevo a tener una carga grande de estrés, sin embargo es importante que intenten encontrar espacios para convivir con su pareja, evitando centrar su vida en torno a la enfermedad, pues la mayoría ha dejado su vida de pareja a un lado por la responsabilidad que tienen como padres y madres de familia.

La importancia del apoyo de familiares o personas externas a la familia es vital para que la pareja tenga espacios de recreación o simplemente de descanso, en los casos solamente 1 de las 5 familias cuenta con este apoyo de otros familiares y si expresan la ayuda que esto significa para ellos como pareja y como familia, pues produce una mayor unión familiar.

### **Centro educativo y hogar: La comunicación entre ambos**

La comunicación entre el hogar y el centro educativo es uno de los elementos más importantes y necesarios en el desarrollo del proceso de aprendizaje de todo escolar, partiendo de la premisa que la educación es una tarea compartida donde tanto el docente y la familia tienen la responsabilidad de hacerse partícipes. Asimismo, para la familia, el centro educativo puede ser un gran apoyo en la situación que vive con sus hijos o hijas.

Sin embargo, dicha comunicación se ve influenciada por diversos factores que pueden favorecer o limitar el acercamiento entre la familia y el centro educativo, como los espacios o canales para comunicación fluida, el trabajo colaborativo en el proceder pedagógico, la participación activa de la familia en el proceso de aprendizaje, así como la construcción de vínculos. En relación a lo anterior Cabrera (2009) menciona que se debe “hacer énfasis en la existencia de dichos canales de comunicación para la acción conjunta y coordinada de la familia y el centro educativo en pos del desarrollo intelectual, emocional y social del estudiante en las mejores condiciones” (p.2).

Para llevar a cabo procesos de formación integral debe existir el intercambio de información que permita conocer el contexto familiar y social del estudiante, así como sus condiciones particulares dentro de las cuales cabe su estado de salud. Para las docentes

entrevistas, es esencial entablar un diálogo continuo con la familia ya que les permite comprender el comportamiento, las necesidades y limitaciones del escolar. “Si digamos yo lo hago mucho dialogando con la mamá, yo la cito de vez en cuando a reuniones en forma personal y estamos siempre en contacto, ella viene todos los días a dejarla, ella me cuenta ella está así, no está así, hoy viene débil, no se ha alimentado, hoy esta triste, entonces tenemos mucha comunicación cuando viene a dejarla todos los días a clase” (Docente #1, comunicación personal, 1, octubre, 2013). Para Cabrera (2009) estos intercambios de información permiten que se pueda “discutir abierta y francamente sin que nadie sea juzgado por sus opiniones” (p. 3)

Lo anterior lo reitera, la docente #2, quien expone “todo el tiempo se mantiene una comunicación con la familia, por la enfermedad, porque ella en ocasiones llega con dolor, está decaída y como tiene que estar asistiendo a citas de control muy a menudo, entonces la mamá la retira antes de clases para llevarla a las citas”. (Comunicación personal, 27, junio, 2014)

La cercanía con la familia, puede facilitarle al docente su proceder pedagógico pues una vez que se establecen cuales son condiciones particulares del estudiante, sus necesidades y aspectos a fortalecer, es momento de identificar sus habilidades, talentos y oportunidades para así brindar un apoyo asertivo, que complemente la labor de los demás profesionales quienes se vinculan con el escolar. Lo anterior se refleja en el trabajo de la docente #3 (comunicación personal, 18, junio, 2014), “La mamá nos comentó que en Hospital de Niños le hicieron al niño unas pruebas psicológicas en donde le dijeron que estaba manejando un nivel de estrés muy alto y no es apropiado más con su enfermedad, entonces una de las cosas que coordinamos con la mamá es que yo trabajo con cuestionario, y yo le voy indicando a ella la materia que vamos a trabajar. Él es un niño súper esforzado y le encanta venir a la escuela y más bien se estresa si no le salen las cosas bien, entonces lo que analizamos y decidimos mi compañera y yo es realizarle la prueba específica”.

Ahora bien, los padres y las madres entrevistadas en su mayoría han tenido experiencias positivas en el acercamiento a las educadoras y consideran que mucho de ello se debe que la actitud de las mismas, quienes considerando que es su primera experiencia con un estudiante con Drepanocitosis se muestran dispuestas por conocer más, esto posiblemente con el fin de favorecer su práctica educativa con esta población; “La maestra me dijo que querían empaparse más del tema, -mamá, dígame a los de la fundación que vengan que hablen conmigo y los

compañeros, también pensando en que no sabían con quién le tocaría el siguiente año”. (Madre de la familia #1, comunicación personal, 23, setiembre, 2013).

En la experiencia de la familia #1, se evidencia procesos de comunicación donde prima el respeto a las diferencias individuales y las condiciones de participación desde una perspectiva de equiparación de oportunidades, lo cual según es la base de la educación inclusiva. Así mismo la actitud de la docente debe procurar ser abierta, honesta y de empatía ante las necesidades familiares, que beneficie la construcción de una relación de confianza.

Una actitud colaborativa entre la familia y la docente fortalece los procesos inclusivos, ya que se valoran los aportes de ambos en la construcción de los aprendizajes del escolar. Un ejemplo de una actitud colaborativa es la desarrollada entre la docente y la familia #2, “la maestra es muy buena gente porque de verdad desde que entro ella nos dijo que ya había leído un poquito de lo que se trataba y siempre ha estado muy atenta más bien cuando tuvo un tiempo que no quiso caminar ella nos buscó una silla de ruedas en la escuela, ella está como muy atenta”. (Madre de la familia #2, comunicación personal, 8, octubre, 2013). Dicha participación activa de la familia en la vida escolar se manifiesta en un mayor autoestima de los estudiantes, un mejor rendimiento académico, mejores relaciones y actitudes más positivas de la familia hacia la escuela (Cabrera, 2009, p 2).

El padre agrega “Uno ve la actitud que ella tenía de saber, porque cualquier persona espera nada más a la mamá le explique pero ella se preocupó por averiguar, entonces le da a uno la señal que ella es de las personas que le gusta como estar segura de que le están hablando” (Padre de la familia #2).

Como se pone en evidencia, una de las principales preocupaciones de las familias entrevistadas en la comunicación con su docente es que comprendan las implicaciones de la enfermedad de sus hijos e hijas, evitando que se emita juicios erróneos sobre condición real de salud. Como lo dice la hermana de la familia #3 (comunicación personal, 11, junio, 2014), “nosotros hemos explicado que es una enfermedad genética y por eso se le ponen así los ojitos, no es por hepatitis, porque cuando la gente lo ve se asusta y dice que si tiene hepatitis”. Por otra parte, las familias buscan que el docente ejecute las adaptaciones necesarias, “le explicamos las consecuencias que conlleva y la situación de la citas, así como que en cualquier momento ellos pueden faltar, hablamos mucho en el sentido de la vigilancia en el sentido de golpes, de ver que él se queja de un dolor fuerte en el abdomen, piernas u otros, bueno que si necesitamos

que le pongan atención o que si se golpeara fuertes que mejor nos llamen o nos indiquen la situación para darle seguimiento” (Padre de la familia #5, comunicación personal, 10, junio, 2014).

De igual manera la comunicación fluida con el docente y la familia puede estimular la construcción de vínculos de confianza, el cual es un elemento esencial para el desarrollo de la seguridad de la familia en el trabajo realizado por el profesional, dándole mayor tranquilidad de que su hijo o hija se encuentra en lugar seguro bajo la responsabilidad de personas capacitadas. Un ejemplo de esta confianza se evidencia, en las palabras del padre de la familia #5, quienes hablan de sus expectativas con la docente, “nosotros si hemos sido muy claros y mi esposa que es quien tiene más contacto con la maestra de dejar claro que nosotros queremos que se le trate de forma igual que el resto, que si quiere correr, brincar, jugar que lo dejen por supuesto, que si él se cansa o dice que no quiere porque está cansado, pues que no lo obliguen, pero que si lo traten igual”

Dentro de los objetivos de la educación inclusiva para todos, se entiende el aprendizaje en un sentido más amplio, donde tiene lugar la familia y comunidad tanto como el centro educativo, es por ello que la participación activa es esencial. Según Cabrera (2009) los centros educativos deben aceptar a las familias tal y como son y posibilitar formas de participación en la que, haciendo tareas juntos, familias y docentes, compartan un proyecto común para los escolares.

Por tanto, la construcción de puentes de comunicación entre el docente y la familia del estudiante con una condición de salud, puede ser una de la clave para su éxito académico. Las familias que se involucran en el proceso educativo de sus hijos y sus hijas pueden significar que valoran el empeño que los mismos ponen para alcanzar logros. Las interacciones positivas entre el hogar y la escuela puede permitir la adquisición de un mayor compromiso por ambos para que cada estudiante acceda a una educación de calidad.

### **Las relaciones interpersonales de los menores en el centro educativo**

Un factor importante para el desarrollo integral del ser humano, es tener unas sanas relaciones interpersonales; en el caso de los niños y las niñas en etapa escolar, además de adquirir conocimientos didácticos, asistir al centro educativo significa iniciar la socialización y el intercambio de pensamientos con personas de su misma edad, esto puede ser muy positivo.

Sin embargo, existen factores como el rechazo y la exclusión debido a una enfermedad que pueden marcar esta etapa como algo negativo hacia el niño o niña, como lo ha mencionado Álvarez (s.f.), la enfermedad puede plantear una problemática para la persona con la condición de salud, pero además, puede afectar las relaciones con sus pares.

En las experiencias vividas por menores con Drepanocitosis se encuentran de los dos tipos, algunos casos como el de la familia # 2 son muy positivos, esto lo confirma el padre de familia # 2 (comunicación personal, 8, octubre, 2013), quien señala lo siguiente: “La misma maestra dice que es un grupo muy bonito, muy unido ellos se quieren mucho y se apoyan, digamos ayer que tenía dolores me dice que los compañeritos andaban chineándola. Los compañeritos se preocupan por ella, cuando estuvo internada nos decía la profesora que los compañeritos preguntaban por ella que por qué no estaba, ella se lleva muy bien con el grupo”. Sobre ésta situación, el hecho de tener al grupo informado sobre la realidad de la niña ha sido muy positivo, pues no solo ha tenido gran aceptación por parte de sus compañeros y compañeras, sino que además tratan de velar por que la niña evite un golpe o el ejercitarse demasiado, porque saben las consecuencias, esto sin segregarla del grupo.

Es importante además, la forma en que desenvuelve la niña con el resto de sus compañeros, pues como menciona su padre “ella es como la líder de sus compañeritos, ella es de guiar a la gente”, esto refleja que ella no tiene una actitud negativa hacia sí misma, y hace que eso se transfiera a sus compañeros y compañeras.

Ratificando lo anterior, se encuentra lo expresado en la entrevista por la docente de la niña, la cual manifiesta: “ La relación con sus compañeros es excelente, ellos la cuidan mucho cuando la niña está en crisis y tiene que venir en la sillita ellos la cuidan, vamos al recreo ellos la llevan por aquí o por allá donde yo los esté viendo y muy bien vieras que ningún chiquito la molesta, ellos cómo saben la situación de ella y están cómo cuidándola siempre, ellos gracias a Dios la respetan, la quieren y la cuidan”(Docente #2, comunicación personal, 27, junio, 2014). Esto denota que tanto la familia como la docente tienen la misma percepción de la relación que la niña tiene con sus compañeros y compañeras, ya que ambas partes concuerdan en que es una excelente relación, donde impera el respeto y la solidaridad. Sin embargo, podría ser que la docente y compañeros la estén sobreprotegiendo por su condición de salud, pues en reiteradas ocasiones mencionan que todos la “cuidan”, lo que no podría llevar a una verdadera inclusión.

Contraria a la familia anterior, se encuentra la familia #1, la cual expresa que la experiencia de su hija con los compañeros y las compañeras del grupo con el que inició el curso lectivo ha sido un poco desagradable al inicio, ya que la niña se encontraba en un grupo con un profesor (a los dos meses fue transferida a otro grupo, con otra docente). Este profesor, según la madre de familia desde que supo de la enfermedad fue muy intolerante, pero además se afirma que es una persona que discrimina ya que: “él le dijo a sus alumnos que a mi hija no había ni que tocarla porque tenía una enfermedad y fue cuando la comenzaron a marginar y ella pasó tres días en que no quería ir a clases lloraba aquí en la casa”. (Madre de familia #1, comunicación personal, 23, setiembre, 2013).

Ante esta situación se observa cómo la actitud que tuvo el profesor repercutió en todos sus estudiantes, pues esa actitud negativa que él transmitió a todo el grupo, fue el desencadenante de las actitudes que los educandos tuvieron con su compañera, frases como “quítese no me toque porque usted tiene una enfermedad y eso se pasa” o “usted tiene la cara toda deformada por su enfermedad”, son algunas de las expresiones que sus compañeros le dijeron a la niña, según relata su madre en la entrevista, quién además agrega que ante esa situación su hija le manifestaba: “mami ya no quiero ir a clases, odio a mis compañeros y odio a mi profesor”.

Se evidencia como los prejuicios y creencias juegan un papel importante en este grupo escolar. La actitud del profesor marcó a sus estudiantes y sobre todo a la niña con la condición de salud, hasta el punto de no querer volver a la escuela, sin embargo al trasladarla de grupo su panorama fue muy distinto. En la entrevista realizada a la docente que actualmente está a cargo del grupo en donde se encuentra la niña, ella manifiesta que las relaciones de la niña y sus compañeros es muy buena, “la relación con ellos es excelente, ha habido algunos rocecillos, pero cosas normales de chiquillos”.

Como ella lo menciona, al inicio ella explicó la situación al grupo “les expliqué bien cómo era la enfermedad de ella y que teníamos que comprometernos a ayudarla y cuidarla, entonces ellos lo ven normal”. Esto lo confirma la madre de la niña, quien expresó que la docente les dejó muy claro a los estudiantes que la enfermedad no es contagiosa, ni peligrosa para nadie, “ella habló con el grupo y les dijo que iba a venir una compañerita nueva, que tenía un caso especial porque padece una enfermedad, pero que no se pasa y no es maligna”.

Se puede percibir cómo cambió la situación de la niña según el manejo que el profesor y la docente a cargo del grupo le dieron a la situación, pues tienen una gran responsabilidad que es buscar siempre la inclusión y el respeto en el aula, y ésta inicia por la actitud que como docente trasmite a sus educandos. Sin embargo vemos que la docente no le está dando un enfoque inclusivo a la situación presentada en el aula, pues habla de “cuidar” a la niña y de que la vean “normal”.

Otra situación que puede catalogarse como positiva es la del niño de la familia #4, la madre de la familia (comunicación personal, 7, mayo, 2014), expresa que su hijo se lleva muy bien con todos sus compañeros y compañeras, sin embargo, narró una situación que vivió su hijo en el centro educativo que lo marcó un poco, “Hubo un momento que mi hijo se sintió mal porque me dijo que los compañeros le dijeron que se iba a convertir en el increíble Hulk porque tenía los ojos muy amarillos”; sin embargo, comenta que ella le explicó a su hijo y el niño rápidamente se olvidó de ese incidente. Puede ser inevitable que se presenten situaciones de este tipo, ya que los niños y niñas en ocasiones expresan lo que piensan sin medir si es algo que pueda herir a una persona. En una circunstancia como esta, lo importante es el manejo que se le dé a la situación como padre o madre de familia, la comunicación con los hijos e hijas es primordial para darles seguridad y evitar que se depriman por situaciones como la anterior.

La docente del niño confirma lo dicho por la madre de familia, pues comenta que los infantes han estado juntos desde el kínder, por lo que la situación del niño ya es conocida por todo el grupo y menciona lo siguiente sobre las relaciones entre sus estudiantes y el niño “Es muy buena, él socialmente se desenvuelve muy bien y tiene toda la aceptación de sus compañeros, ellos lo cuidan muchísimo, el niño es muy abierto, sincero y espontáneo y eso hace que lo quieran mucho”. Se puede deducir nuevamente que la actitud de los compañeros es de ser “cuidadores” del niño, probablemente por los prejuicios que se les ha inculcado acerca de las personas con una condición de salud.

Otro punto, es la importancia de la actitud que tenga el niño a la hora de entablar relaciones sociales con sus pares, ya que como lo menciona la docente, el hecho de ser un niño abierto hace que los compañeros se le acerquen, conociendo su situación, sin permitir que ésta sea motivo para que el niño sea rechazado, por el contrario, es un niño muy querido.

El conocimiento de la situación por parte de los compañeros y compañeras puede determinar el que los niños con una condición de salud sean tratados como iguales, o por el

contrario, que los segreguen por temor o desconocimiento de lo que representa la enfermedad. Es relevante que se les explique a los niños que al compañero no es que hay que cuidarlo, sino apoyarlo en lo que él requiera y respetarlo al igual que al resto de compañeros.

La familia #5 (comunicación personal, 10, junio, 2014), decidió que no querían que la situación de su hijo fuera del conocimiento público, pues como lo dice su padre “hemos tratado de evitar, a tal nivel que sólo la familia y ciertos amigos lo saben, pero nunca le hemos dicho a él, si usted quiere cuéntelo”, por lo que aseguran que la relación del niño con sus compañeros es muy buena y afirman que él no habla mucho de su enfermedad. En este caso, se puede decir que los padres han minimizado el hecho de que su hijo presenta una condición de salud y prefieren no darle muchísima importancia para que el desarrollo de su hijo sea igual al del resto de sus compañeros y compañeras, pero por otro lado, puede tratarse del miedo al rechazo o a la segregación que pueda sobrellevar su hijo si su enfermedad es del conocimiento de todos y todas en el centro educativo, o del hecho que aún no aceptan del todo que sus hijos deben vivir con la enfermedad, como lo indica Álvarez (s.f.) al manifestar que algunos padres no se identifican con la realidad de la enfermedad de su hijo y la niegan siempre.

Por el contrario de las familias anteriores, en las que las relaciones entre los niños y niñas se pueden catalogar como buenas, se encuentra la situación que vive el niño de la familia #3; en la entrevista realizada a la hermana del menor, ella habló sobre varias situaciones que le han sucedido a su hermano desde que ingresó al centro educativo en el que se encuentra, “en el kínder lo trataron muy feo, lo humillaban, le pegaban y una vez lo agarraron en el baño y le dieron... en la escuela no ha sido tanto, pero si una chiquita lo aventó de una rampa y ella es la hija del guarda y la mamá es la cocinera, entonces agarraron a mi hermano entre ojos, por eso ahora mi mamá lo va a dejar, pero el guarda no la deja pasar, pero ella a veces se pasa, como que mucha tensión generaba eso”. En esta situación no sólo es que el niño no tiene una buena relación con sus compañeros, se presenta una situación más grave aún, que es la agresión, pues según lo comentado por la hermana del niño, no fue una vez sino varias en las que el niño ha sido víctima de distintos ataques por parte de sus compañeros y compañeras.

El contexto en el que se desenvuelven puede ser un factor que influya en el comportamiento de los niños y niñas, ya que el centro educativo y las residencias de todos se encuentran ubicadas en el lugar conocido como La Carpio, una comunidad urbano marginal y en situación de riesgo social, pues existen muchos precarios y hay presencia de drogas y la

delincuencia. Lo anterior se puede reafirmar con lo que Álvarez (s.f) menciona, a la hora de considerar la problemática social del niño, se deben de tener en cuenta factores como la condición de salud de la persona y su medio ambiente.

Además de las agresiones físicas, las cuales se presentaron principalmente en el kínder, actualmente la relación con sus compañeros tampoco es buena, sobre esto su hermana manifiesta: “Él dice que ahí los chiquitos comienzan a jugar pero que lo dejan a un lado, él dice: yo no tengo amiguitos, nadie quiere jugar conmigo, yo le digo que él vaya y les diga que jueguen pero que tenga cuidado porque él no puede golpearse. Hay días que viene contento otros días no, hay unas chiquitas que le dicen cosas feas, le dicen ojos de mantequilla, entonces yo le digo que les diga ojos de sapo”. (Hermana de familia #3, comunicación personal, 11, junio, 2014).

Es importante rescatar que el niño es un poco tímido, este es otro de los factores que puede influir en el comportamiento de sus pares, sin embargo él debe ser respetado sea cual sea su forma de ser; además, es importante analizar la forma en que su hermana le pide que se defienda, respondiendo de la misma forma en que lo tratan, en vez de buscar solucionar los conflictos de otra forma.

La realidad que vive el niño puede conllevar a que su rendimiento escolar no sea el mismo; el centro educativo no ha hecho nada al respecto por lo que la situación inquieta a toda la familia, pues como mencionó su hermana “nosotros seríamos felices si los compañeritos no lo maltrataran y jueguen con él porque si él está bien, uno está bien”. Sus palabras son muy comprensibles, pues como familiares siempre van a querer el bienestar de sus miembros en todos los ámbitos, y el hecho de que el niño no esté bien en el centro educativo a causa de que se siente rechazado por sus compañeros puede ser muy angustiante para todos en su familia.

Como se puede percibir en el tema de las relaciones sociales entre los niños con Drepanocitosis y sus compañeros, la mayoría de las relaciones son positivas, aunque se puede ver que existen comentarios inapropiados sobre alguna característica del niño o la niña con la condición de salud, sin embargo, se puede decir que es por el desconocimiento de la enfermedad; en el caso en que son negativas es importante volver a recalcar que la realidad en la que vivan las personas, sus prejuicios y creencias pueden marcar su comportamiento ante determinadas situaciones.

Se puede deducir que las habilidades sociales que posea cada niño o niña son determinantes en el modo en que éste se desenvuelva y socialice con otros, estas destrezas

inician en su familia, pues son las primeras personas con las que niño interactúa, de ahí y determinando de cómo sean éstas relaciones, va a surgir su seguridad o por el contrario la inseguridad para relacionarse con otras personas, ya sean adultos o niños y niñas de su misma edad.

La importancia que tienen las relaciones sociales que un niño o niña establezca con sus pares va más allá del juego y el centro educativo, pues estas interacciones son la base a cómo va a desenvolverse una persona en su adultez, esto lo afirma Álvarez (s.f.), cuando menciona que las relaciones del niño pueden repercutir cuando este sea un adulto.

### **Respuesta a las necesidades educativas del escolar con Drepanocitosis**

Es importante recalcar que desde un enfoque de diversidad, las necesidades educativas son entendidas como el resultado de las características individuales de cada escolar para acceder al aprendizaje en interacción con un contexto educativo en específico. Por tanto, la medición pedagógica y los apoyos que se le brinda a cada estudiante son distintas, y esto es igual cuando se trata de escolares con Drepanocitosis.

Al cuestionar a las familias entrevistadas sobre si sus hijos o hijas, sobre la atención de las necesidades educativas de sus hijos, las respuestas fueron variadas, la madre de la familia # 1, expresó lo siguiente: “A nuestra hija se le dificulta entender lo que se le dice o se le explica, la maestra me ha dicho que hay que explicarle tres o cuatro veces lo mismo porque ella se distrae por todo... ella tiene una adecuación curricular no significativa, porque necesita que le den más tiempo o que uno le explique más... Yo lo que no entiendo es que es lo que va a hacer ella a la escuela, si la mandamos es por algo, pero es igual la dejan como las vacas porque no entiende nada”. (Comunicación personal, 23, setiembre, 2013).

Como lo menciona la madre, la niña requiere de una metodología pedagógica acorde a su ritmo y estilo de aprendizaje, ante esto la docente a cargo de la niña menciona “a ella le aplico las pruebas por aparte nada más, esto porque la mamá lo solicitó y ella necesita un espacio más extenso porque le dan nervios como inseguridad, pero le aplico la misma prueba, la única adecuación que yo le hago a ella es cuando la veo cansada yo le pregunto ¿estás cansadita?, entonces le copio la materia o le saco copia para que no tenga que escribir mucho y no se canse

pero realmente muy poco he tenido que aplicar esas medidas, ella es muy eficiente”. (Comunicación personal, 1, octubre, 2013).

La docente no menciona que la niña se dispersa con facilidad, por el contrario, dice que pocas veces debe apoyarle, y que el aplicarle las pruebas por aparte fue sobre todo por solicitud de la madre de la niña, por lo que se puede denotar que existe un poco de discrepancia entre lo que expresa la madre y lo que manifiesta la docente. En ocasiones se puede percibir que algunos padres de familia tienden a sobreproteger a sus hijos debido a la enfermedad, lo que hace que traten de buscar todos los apoyos, sin embargo, es importante que tanto los padres de familia como la docente conozcan realmente cuales son las características de cada escolar, para darle el apoyo que realmente necesita.

De allí, la relevancia lo estipulado por Junta de Andalucía, 2003, en cuanto al adecuación de todas las actuaciones a las características del escolar y su familia, lo cual incluye la construcción diagnóstico integral que permita de establecer objetivos alcanzables.

Por otro lado, el padre de la familia # 2 (comunicación personal, 8, octubre, 2013) menciona: “Tal vez algo que hemos visto, es como la concentración, porque ella se distrae fácilmente con cualquier cosa, ella está dibujando y cuando usted la ve está viendo otra cosa y quiero jugar con otra cosa o está comiendo y con cualquier cosita se distrae con otra cosa, en la escuela pensamos que tal vez le puede afectar eso que se distrae muy fácilmente pero realmente no sabemos si es como cualquier otro niño o si ella realmente tiene una tendencia a distraerse fácilmente”. En este caso el padre hace énfasis en que la niña se distrae con frecuencia, pero no se lo atribuye a la enfermedad, por el contrario, expresa que puede ser algo propio del desarrollo de las habilidades de los niños. Por su lado su docente menciona que se le brinda los apoyos de acceso cuando la niña debe ir en silla de ruedas y además agrega “cognitivamente ella hasta el momento no ha tenido ningún problema, estamos hablando que se está viendo lo básico, vocales y ya inicié con las sílabas y en ese sentido hasta el día de hoy no ha presentado problema alguno”. (Docente #2, comunicación personal, 27, junio, 2014).

De igual forma, la familia #1 considera su hija no ha presentado dificultades cognitivas, situación similar la presenta el niño de la familia #3, ya que su madre (comunicación personal, 11, junio, 2014) expresó lo siguiente: “En cuanto al aprendizaje, primer grado y segundo grado le fue excelente y el año pasado, él cuando le dio el derrame cerebral tuvo problemas, más que todo con la letra, porque si bien no tenía la letra muy linda que digamos, no era así como la de

ahorita”. Sobre esto se refiere la docente de la siguiente forma: “Él es un niño súper esforzado y le encanta venir a la escuela y más bien se estresa si no le salen las cosas bien... a él se le realiza la prueba específica, que es adecuación significativa, lo que hace es como bajarle un poquito el grado de los contenidos”. Es importante observar que tanto la madre del niño como la docente coinciden en que el niño tiene un buen desempeño escolar, con calificaciones excelentes durante los dos primeros años de la escuela.

En la experiencia de la familia #5, el padre del niño (comunicación personal, 10, junio, 2014), expresó: “A nivel educativo no hemos visto como necesidades, lo normal, pues si creo que le cuesta más pero no creo que sea por la enfermedad, es dependiendo de la materia, si le hemos pagado un maestro aparte porque hemos notado que hay cosas que si le cuesta, lo hablamos y decidimos que hay que poner más atención a esto y esto, pero siempre ha sido por fuera, nunca le hemos dicho a la Niña que le cuesta esto, lo hemos asumido nosotros”. En este caso los padres han decidido buscar ayuda extra para su hijo pagando a otros profesores para que refuercen sus conocimientos, dejando claro que no es por la enfermedad que a veces se le dificulte algo, es más bien por el contenido.

Por el contrario, a todas las situaciones anteriores se encuentra el niño de la familia #4, al cual si presenta dificultades en el aprendizaje, ya que, como lo expresa su hermana, el niño ha pasado por situaciones difíciles “A raíz de la enfermedad mi hermano sufrió un derrame cerebral, se le afectó un lado del cuerpo, un bracito que casi no podía mover. Eso le afectó en todo, en ausencias y el psicólogo dijo que tiene problemas psicomotores y para retener las cosas”. (Comunicación personal, 7, mayo, 2014).

Lo relatado por la hermana del escolar, hace visible las deficiencias del sistema educativo para dar una respuesta a las necesidades del escolar, esto a pesar de las leyes que resaltan el derecho toda persona para acceder en igual de condiciones a una educación de calidad. Como menciona Lindqvist (1994), los sistemas educativos de un país debe realizar las adaptaciones correspondientes para establecer los apoyos educativos y las ayudas técnicas que requiera el estudiante. “Yo digo que lo que ocupa digamos que en los exámenes le expliquen, como él no sabe leer, le vayan explicando porque cómo va a saber que poner si no sabe leer él seguro piensa aquí que hago, y la profesora sentada en el escritorio. Un día pusieron a otra maestra a cuidarlos en examen y menos les explico él solo puso el nombre en el examen” (hermana de familia #4, comunicación personal, 7, mayo, 2014)

El entorno influye en el desempeño de un estudiante, sobre todo si éste tiene requiere apoyos específicos que no son suplidas por su docente, como en el caso anterior, pues el niño podría mejorar su rendimiento si la docente le brindara los apoyos que él requiere y sobre todo si mostrara mayor interés en el niño, pues sus dificultades no son solo académicas, sino que también en la relación con el resto del grupo, como se mencionó anteriormente.

En todas las situaciones se encuentra que cada escolar requiere de distintos apoyos, a los niños de la familia #1, #2, #3 y #5 tiene acceso a una educación que responde a sus características individuales y sus necesidades, en la cual se promueve la participación activa en la construcción de los aprendizajes. No obstante uno de los mayores pendientes del sistema educativo costarricense es falta de regulación de la mediación pedagógica para lograr un ajuste real y de respuesta a la diversidad de la población escolar (MERCOSUR, 2003) que garantice que experiencias como la de la familia #4 no continúen violentando el derecho de todos a una educación de calidad.

### **Apoyos en la mediación educativa de escolares con Drepanocitosis**

Una vez identificadas las necesidades educativas específicas que presentan los escolares con Drepanocitosis, se hace fundamental determinar cuáles pueden ser los apoyos en la mediación educativa. Estos aspectos están relacionados con los ajustes metodológicos, apoyos y ayudas técnicas, la mediación de profesionales de educación especial y psicología docentes al igual que el papel de la educación hospitalaria.

De las entrevistas realizadas a las docentes y las familias, es posible evidenciar que la atención educativa es dirigida por la docente guía, quién en su mayoría tras la determinar las necesidades de su estudiante y comunicarse con la familia procede a determinar los ajustes metodológicos que mejor respondan a la hacer efectiva la participación del escolar en la construcción del saber. Para ello, las docentes acuden a las adecuaciones curriculares.

Así lo explica la docente #3 (comunicación personal, 18, junio, 2014) “Si, yo le aplico una prueba específica que es adecuación significativa, lo que hace es como bajarle el grado de los contenidos o se le pone un banco de respuestas de lo que se está preguntando, se trabaja pareo y también con guía de estudio. La escuela cuenta con terapia de lenguaje, problemas emocionales y aula de recurso. El estudiante no está referido a ninguno porque no hay necesidad

presente, hay un trabajo muy en conjunto con el hogar, la mamá siempre está pendiente de todo lo que él necesita.”

Las adaptaciones curriculares son respuestas específicas diseñadas no solo para garantizar los propósitos educativos, además buscan promover desarrollo integral del estudiante. Según Reyes (2009) es un proceso de toma de decisiones sobre los elementos del currículum para dar respuestas a las necesidades educativas de los escolares mediante la realización de modificaciones en los elementos de acceso al currículum y/o en los mismos elementos que lo constituyen. Por tanto la construcción de adaptaciones curriculares basadas en la características del escolar y su contexto familiar puede ser clave para alcanzar los objetivos propuestos, ya en permite trazar un plan de acción a seguir tanto dentro como fuera del centro educativo, como en la situación de la docente #3 quién con el apoyo de la familia cuenta con los recursos necesarios para atender a su estudiante, sin la intervención de los servicios de apoyo educativos.

Lo anterior llama la atención el papel de los servicios de apoyos educativos en la atención de la población estudiantil con Drepanocitosis, ya que como se expone en el análisis de las necesidades educativas, su condición puede influir en posibles dificultades en el aprendizaje y en dificultades emocionales siendo estos últimos más evidentes ya que cuatro de los cinco escolares reciben atención psicológica, uno de ellos en la institución de educativa y los tres en centros de salud, pero solo una estudiante asiste a un servicio de apoyo.

Así lo expresan las docentes; “Bueno a ella se le da en el área de psicología se le da apoyo cuando ella está desmotivada o triste por algo, y a veces ella me dice; “Maestra me molesta algo”, entonces yo la mandó a hablar con la psicóloga” (Docente #1, comunicación personal, 1, octubre, 2013).

Ella a nivel cognitivo hasta el momento que estamos en un primero inicial, estamos hablando que se está viendo lo básico, vocales y ya inicié con las sílabas ma, me, mi, mo, mu, hasta el día de hoy no ha presentado problema alguno. Eso sí ella asiste al servicio de problemas emocionales” (Docente #2, comunicación personal, 27, junio, 2014).

Los servicios de apoyos educativos están a la disposición de todo estudiante y su docente con el propósito de beneficiar los procesos educativos. Para la población con Drepanocitosis acceder a estos servicios puede beneficiar significativamente su proceso de aprendizaje. Así como complementar el trabajo realizado por otros profesionales.

Ahora bien, tras la construcción de un perfil del estudiante, las docentes entrevistadas priorizan en la aplicación de las acciones que beneficien su estado de salud, ya que puede llegar a depender en gran medida su desenvolvimiento y participación en el aula escolar. Como la docente #2, que tras su estudiante estar hospitalizada y presentar problemas psicomotores, procede a la implementación de una adecuación de acceso. “Cuando ella llegó en silla de ruedas necesitó más espacio para movilizarse y además ella necesita estar oxigenada, que le esté entrando el airecito entonces trato de mantenerla ni muy cerca pero tampoco lejos de una ventana, más que somos tantos en el aula. (Docente #2).

En cuanto a los períodos de hospitalización, son otros de los aspectos que las docentes entrevistadas tienen en cuenta en la mediación pedagógica con su estudiante con Drepanocitosis, pues parecen reconocer su obligación en la continuidad del proceso educativo, esto mediante la puesta en práctica de estrategias que faciliten su reincorporación a la dinámica del aula.

Dichas estrategias están relacionadas: la recuperación de la materia vista durante los días de ausencia; así como la atención individualizada para la explicación de la misma. De esa forma lo explica la Docente #1 (comunicación personal, 1, octubre, 2013), “En caso de hospitalización, me corresponde ayudarle a ponerle la materia al día y le permito a la mamá venir a clase a ponerse al día con los cuadernitos, son pocos los días que ella falta puede ser un día por semana entonces es poco lo que se atrasa y es rápido de ponerse al día, si hay algún tema que es necesario explicarle se le hace en forma individual”.

También el programa de pedagogía hospitalaria del Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria del Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera (CEAPH), cuenta con los servicios de apoyo educativa para la atención de la población escolar con una condición de salud, estos parecen ser del conocimiento de la misma Docente #1, quién lo explica a continuación, “hasta el momento no ha estado hospitalizada, pero en ese caso es mi deber como maestra ir a la casa a hacer visita al hogar y darle apoyo de contenidos a ella y proporcionarle los materiales a como dé lugar, ya sea mediante la madre, que ella venga al aula o en casos muy especiales o tal vez aquí en la escuela me dejan salir más temprano. Si estuviera en el hospital la mamá tendría que venir o ponerla al día después con lo básico porque es muy difícil que me dejen ir al hospital, además ella necesita reposo y estar descansada, ese tiempo se repone mediante tutorías y materiales”

La atención educativa que se desarrolla durante los periodos de hospitalización puede tener como finalidad más que la compensación de la materia vista en clases, es contribuir al bienestar y la calidad de vida del escolar, haciendo efectivo su derecho a la accesibilidad a la educación, oportuna, eficiente y eficaz.

Las docentes #2 y #3 utilizan estrategias de atención similares, “en caso de ausencia yo me encargo de darle las fotocopias, como ellos están en primer grado y ellos todavía no leen ni escriben entonces los temas se ven en fotocopias y en el momento en que ella regresa. Según el tema que se ve y la materia que se ve, si saco un tiempito para explicarle a la niña lo que debe hacer en cada ejercicio, ella lo realiza en clase o ella lo termina en casa” (Docente #2, comunicación personal, 27, junio, 2014). “Si se tiene que ausentar por citas o hospitalización, le reponemos las clases, la materia se la brindamos en copias y si sacamos el ratito para explicarle a él por aparte, para poderlo llevar al mismo nivel, pero nosotros no hemos tenido un ausentismo con el niño por un periodo prolongado, este año ha sido muy estable” (Docente #3, comunicación personal, 18, junio, 2014).

De las experiencias educativas de la población estudiantil con esta condición de salud en la investigación, resalta el hecho que ninguno de ellos ha sido usuario de los servicios de atención educativas en la modalidad de aulas hospitalarias brindados por el Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria del Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera (CEAPH), a los cuales se le podría atribuir el desconocimiento del servicio como una de las razones.

Ahora bien, a pesar que a lo largo del análisis el accionar docente en la atención de su estudiante con Drepanocitosis, destaca la disposición de las mismas en la implementación de medidas para apoyar su proceso de aprendizaje, también se presentan situaciones que ponen en riesgo el desempeño educativo del estudiante que pueden resultar en situaciones de discriminación y de violencia de los derechos. Como se denota en la experiencia de la familia #3, “Cuando tenemos citas y eso si cae en semana de exámenes ella lo que hace es hacerle dos exámenes un mismo día, eso fue un total desastre porque él a veces no había estudiado para el otro examen” (Hermana de #4, comunicación personal, 11, junio, 2014).

Lo anterior hace visible otro aspecto que puede influenciar el apoyo educativo de los estudiantes con Drepanocitosis, la actitud docente. Por lo relatado por la encargada de familia a lo largo de la entrevista, parece que la docente no se muestra interesada en la atención del su

estudiante, ya que su accionar podría considerarse en contra de las posibilidades del mismo provocando su inevitable fracaso en el proceso.

Por ende, se puede plantear que el apoyo educativo que se le brinda a la población estudiantil con una enfermedad crónica está sujeto al compromiso docente en la puesta en marcha de acciones que permitan adecuar el sistema a las necesidades del estudiante y no al revés. Asimismo al acceder el educando a una atención educativa basada en sus características, habilidades e intereses, puede esta proporcionar mayores oportunidades para las construcciones de aprendizajes significativos. En cuanto a los períodos de ausencias ya sea por hospitalización como por citas médicas, la coordinación entre docentes como encargados de familias parece tener gran injerencia en la reincorporación del estudiante a las dinámicas escolares. Igualmente se evidencia la necesidad de revisar cual es el papel otros profesionales como las docentes de apoyo.

### **Desafíos en la atención educativa de escolares con Drepanocitosis.**

En la búsqueda de una educación de calidad que validen los derechos de la población estudiantil con una condición de salud, se presentan desafíos en la búsqueda de mejorar las condiciones en las que se desarrollan los procesos educativos.

Uno de estos desafíos es los protocolos a seguir para la atención de la Drepanocitosis dentro del aula escolar, el manejo de sus crisis y los lineamientos a seguir para promover el bienestar de él niño o niña.

De esta forma lo expresa la docente #2 (comunicación personal, 27, junio, 2014), “Le voy a ser muy honesta, una de mis limitaciones es la falta de apoyo cuando la niña está en crisis, qué difícil es para mí cuando necesita ir al servicio por ejemplo, yo no puedo ir porque no puedo dejar a los otros 28 solos. Eso solo pasa cuando ella está en crisis, que son los momentos es que yo digo que si se necesita un apoyo extra”. Así mismo, la docente demanda la participación de otros profesionales que den soporte al abordaje de la situación y colaboren en la toma de decisiones.

Como se ha venido analizando en apartados anteriores, es de vital importancia para cada docente conocer la condición de salud de su estudiante, ya que no conocer el proceder propuestos por FUNDREPA (2014) para la atención de las crisis puede poner en riesgo la vida

no solo del escolar sino también de los demás estudiantes. Los procedimientos en ocasiones tan sencillos como no colocar hielo en una herida o golpe. De allí la importancia de que el personal docente debe capacitarse mediante la comunicación con la familia, el centro de salud y doctores especialistas.

Por ende, también directores y personal administrativo pueden tener en cuenta algunas de las recomendaciones realizadas por la docente a cargo como; “en el momento en que se hacen los grupos conocen que hay alguna situación especial, mi recomendación sería que no recarguen los grupos, para que, para que la docente pueda trabajar mejor con el niño o niña que padece de una enfermedad” (Docente#2).

Así mismo la comunicación y la buena relación con la familia, es otro desafío, pues como lo menciona la docente #1 (comunicación personal, 1, octubre, 2013), debe prevalecer la tolerancia y la empatía; “debes conocer de la materia y tener una buena relación con la familia, porque a veces viene la señora y entra tus al aula, tal vez a otro maestro no le vaya a gustar eso, por eso la tolerancia, y mucha paciencia mucha tolerancia a las necesidades que tiene la enfermedad”.

Por otra parte, otros de los desafíos para las docentes entrevistadas es contar con los recursos y materiales para generar mejores condiciones para aprendizajes de calidad. La docente #1 expresa que “el sistema de recursos puede ser una limitante, que quizás uno quiere una grabadora, un DVD en el aula algo así, porque a veces para reforzar los temas quien no quisiera estar como en una privada que en cada aula tienen todos los recursos pero en cuanto a lo que es apoyo”.

El contar con recursos y apoyos de calidad puede estimular una educación más dinámica, participativa e inclusiva. Sin embargo, como se percibe la cita anterior, el acceso a recursos y material puede que dependa de un presupuesto y disposición de los que administran, siendo este aspecto uno de los mayores pendientes en el sistema educación pública.

A manera de cierre, la docente #3 (comunicación personal, 18, junio, 2014) sintetiza los aspectos a tener en cuenta en la atención con estudiantes que presentar una condición específica, “es primordial la disposición que tenga el maestro de querer trabajar y de buscar apoyo. Tener la apertura de querer trabajar y de no segregar al niño del grupo, o de tener ese recelo o miedo de cómo trabajar con él, porque no dejan de ser una responsabilidad adicional de cuidar no solo 30 niños sino también cuidar de él y no dejar que se golpee o se agite. Es no tener miedo, de

que en momentos hay retos y esos retos tenemos que afrontarlos y buscar siempre la manera de comunicarse con los papás o encargados porque creo que si hay un apoyo y se van de la mano escuela hogar”.

Por ende, no cabe duda con el principal desafío que pueden enfrentar las docentes está relacionado con el cambio que enfoque de diversidad que se puede viene tomado más fuerza en la educación pública, la educación para la diversidad. La misma pretende la eliminación de las barreras en el entorno y propiciar la participación a través de un enfoque de derechos e igualdad de oportunidades, en donde la diversidad enriquece los procesos educativos. Lo cual implica una reestructuración de los enfoques tradicionales y asistenciales, dando paso a la una visión más global de las características de la población estudiantil, caracterizándola e incorporando el contexto cultural, familiar y social.

### **Relatos: La realidad educativa de la población estudiantil con Drepanocitosis**

Las vivencias que tengan cada niño o niña en la etapa escolar dependen mucho del contexto en el que se desarrollen, es importante destacar que esta realidad representa lo pedagógico, lo cual es muy importante, pues como todos, tienen derecho a una educación de calidad, que atienda de forma correcta cada una de las necesidades que tengan; pero además de lo meramente educativo, es importante valorar todas las vivencias que tienen los y las niñas que en la escuela, con sus docentes y con sus pares.

Es muy probable que la enfermedad tenga un impacto en todas esas experiencias, y como lo mencionan Medín y Méndez (2007) “no importa la edad que tengan, necesitan sentirse "normales". Esta necesidad los toma, durante el tratamiento, aún más sensibles a la reacción de su familia y sus amigos” (p.2).

En este espacio se relatan algunas vivencias que han tenido los infantes en los centros educativos, narradas por sus padres y madres.

***“No cambiaría nada”***

*“Yo no cambiaría nada de la experiencia educativa de mi hijo, ha sido muy positiva. La graduación de kínder por ejemplo, fue un momento muy importante para nosotros porque nos dice que va bien, para nosotros es una tranquilidad que las crisis de él no sean tan intensas porque si nos han contado de otros niños que los internan por tres meses, se atrasan y al final deben repetir el año y etc. Para nosotros ha sido un alivio que él pueda ir bien. Si nos gustaría que exista más conocimiento de la enfermedad porque tal vez hay más chicos en la escuela que tengan la enfermedad y los maestros no le den importancia y tal vez sea más severa, y eso se debería de trabajar, buscar la manera de las personas se enteren”*

***Palabras del padre de la familia #5.***

Es importante recalcar que según este relato, para la familia, el avance del estudiante es sinónimo de que todo va bien. Una de las mayores preocupaciones es el rezago escolar que puede tener un niño al ingresar al hospital por un lapso de tiempo, como lo fundamentan González y Jenaro (2007) cuando mencionan que la hospitalización de una persona menor de edad, significa un cambio radical en la condición de vida familiar, por lo que en el relato anterior se puede evidenciar la tranquilidad que siente el padre al ver que su hijo no ha sido hospitalizado por largos períodos.

***“Salado”***

*“La única experiencia negativa fue la ocurrida con la maestra del año pasado que estaba embarazada, ella inicio incapacitándose, cada, tres días y después era una semana, un mes y los niños en la casa, no nos decían nada, perdían y perdían clases, cuando hicieron lo de la reunión con la directora con los papás, pusieron a la otra maestra que venía desde Atenas. Y esta que va, no ayudaba nada a mi hijo, decía que no que no, que había faltado y que salado que tenía que ver como conseguía la materia, luego no me daba tiempo en los exámenes, me le iba malísimo, que va me sentía desesperada con esa situación, no sabía qué hacer, estresada. Cuando regresó la otra maestra, ya venía con una mala actitud, como desmotivada con lo de la carta que firmaron los padres”.*

***Palabras de la madre de la familia #4***

En este relato se visualiza como se atropellan los derechos del niño, ya que la docente según lo menciona la madre del niño, se niega a brindarle los apoyos que éste necesitaba. En las situaciones en las que un niño se ausente a lecciones debido a una condición de salud, la Junta de Andalucía (2003) menciona que se deben adoptar las medidas necesarias para garantizar la continuidad del proceso de aprendizaje, lo que es totalmente opuesto a la realidad que vive este estudiante con su docente. Aquí es importante observar como el mal desempeño de la labor de una docente puede indisponer a otra, quién como lo menciona la madre “ya venía con una mala actitud”. Todo lo anterior, probablemente afecte al estudiante, así como a su madre quien asegura sentirse desesperada ante una situación que podría evitarse si las docentes realizaran su labor desde un enfoque de atención a la diversidad.

***“Si él está bien, uno está bien”***

*En una parte dice uno ojalá que está año para él sea mejor, que no lo hagan a un lado, que reciba de las profesoras más atención y más apoyo para que vaya avanzando, pero es tan difícil. Nos gustaría que tenga más amigos como cuando vamos a Nicaragua de vacaciones los niños lo buscan y todos juegan con él y ninguno le dice nada por los ojos amarillos, yo pienso ¿porque aquí es diferente de allá? los niños hasta lo cuidan, lo tratan como un niño que fuera normal, como ellos. Bueno seríamos felices con él, si los compañeritos no lo maltrataran, jueguen con él y si él está bien, uno está bien.*

***Palabras de la hermana encargada de la familia #3***

En este relato se da a conocer como la familia siente una discriminación por parte del entorno, no solo por la condición de salud del niño, pues se puede notar como hace hincapié en que en las distintas culturas son tratados de forma diferente, para la hermana los niños de Nicaragua tratan a su hermano como un niño “normal” probablemente refiriéndose a que no hacen ningún tipo de distinción por la condición de salud que presenta en niño y la interacción entre ellos es muy buena.

La situación que vive el estudiante en el centro educativo es preocupante, sus compañeros lo segregan por sus características físicas y al parecer por las culturales, asimismo, parece indicar que la docente no le brinda el apoyo que el niño requiere por lo que para la familia es difícil y desean que esta situación cambie para que puedan estar tranquilos.

***“Alegría colectiva”***

*“En la escuela le va muy bien, su profesora se preocupa mucho por ella y por conocer de la enfermedad y cuando ella estuvo internada nos decía la profesora que los compañeritos preguntaban por ella que por qué no estaba, y vieras que cuando llegó en silla de ruedas también todos la ayudaron y como había faltado varios días estaban todos contentos de volverla a ver”.*

***Palabras del padre de la familia #2***

Contrario al relato anterior, en este se denota como la docente y compañeros de la niña tienen una relación cordial, de aprecio y preocupación por su compañera. Se podría decir que parte de que esto suceda en el aula es gracias a la docente, quien como menciona el padre siempre se ha preocupado por mantenerse informada y por ende es probable que ella informe a sus educandos y les inculque valores de respeto y solidaridad hacia sus pares.

***“A su nivel”***

*Nuestra hija ha pasado por muchas experiencias negativas que no se pueden cambiar, pero bueno tal vez nos gustaría que los maestros comprendieran más, que se pusieran más al nivel de ella, yo sé que todos los niños son diferentes, yo sé que un niño sano es totalmente diferente que uno enfermo, no solo en lo físico, en lo emocional y en su problema de aprendizaje, pero sí que se pongan al nivel de ellos, que cuando no entienda una palabra, pues busquen el método para hacer que ella entienda, como lo que hago yo, que le dibujo, le cuento una historia o un cuento entonces a ella te entiende rápido y te capta, al nivel de ella.*

***Palabras de la madre de la familia #1***

En este relato se manifiesta el interés de la madre en que la docente utilice distintas técnicas o estrategias para apoyar a su hija con los contenidos que se le dificultan, nuevamente, esto se puede relacionar con lo que estipula el Código de Niñez y Adolescencia, Capítulo V - Derecho a la educación, Artículo 56., donde explica que las personas menores de edad tendrán el derecho de recibir educación orientada hacia el desarrollo de sus potencialidades. Por lo que la docente tiene un papel muy importante, en donde debe de tener una adecuada atención para la diversidad que tiene en el aula escolar.

Como se ha exteriorizado anteriormente, un factor en común de estos relatos es la presencia de la docente, ya que tanto en los relatos negativos como en los positivos, ésta tiene gran protagonismo, por lo que se denota la influencia que tiene la actitud de las docentes ante las experiencias que tienen sus estudiantes y cómo esto influye en el desarrollo educativo y emocional del infante.

Cada vivencia contribuye a que la familia se forme un concepto sobre el trato que las docentes y compañeros le brindan a sus hijos e hijas, lo que puede llegar a afectar en el desarrollo académico de los mismos, pues por una mala experiencia pueden llegar a cargarse de miedos o inseguridades provenientes de esa experiencia. Por otro lado, la confianza y la seguridad que sienta un padre o madre hacia la docente encargada de su hija o hijo puede mejorar considerablemente el desarrollo escolar de los mismos, por lo que es vital que en base a todas esas experiencias los familiares y docentes de menores con Drepanocitosis sean tomadas como un llamado para los docentes a informarse sobre la enfermedad, a atender las necesidades de forma óptima, siempre con el fin de que el educando tenga una formación de calidad. Así como es un llamado para las familias, para que luchen por los derechos de sus hijos e hijas y al mismo tiempo se comprometan a ser un apoyo para los docentes, pues solo juntos, pueden lograr que el proceso educativo de sus hijos sea exitoso.

## Capítulo V

### Conclusiones y recomendaciones

Según lo expuesto en el análisis de los resultados se obtuvieron las siguientes conclusiones y recomendaciones:

- Una de las principales premisas que arroja este estudio, es la necesidad de que la Drepanocitosis se perciba como un problema real de salud pública, siendo esta la enfermedad hematológica hereditaria más frecuente en el mundo y que se hace cada vez más común a la población costarricense. Pese a ello, su desconocimiento es alarmante, situando en una posición de vulnerabilidad a quien presentan la condición y a su familia, los cuales ven disminuida considerablemente su calidad de vida.
- La tarea de informar y educar a la población costarricense acerca de los riesgos de la enfermedad se encuentra focalizada en unos pocos como FUNDREPA, quienes si bien realizan un esfuerzo admirable, tienen un alcance limitado. Asimismo, es limitado el acceso a información clara, que lejos del vocabulario médico, permita conocer y entender las implicaciones de dicha condición.
- Para la comunidad docente que formó parte de este estudio, la Drepanocitosis y sus implicaciones era una condición totalmente desconocida, porque reconocen llegar a conocer de la misma mediante las madres de sus estudiantes, las capacitaciones brindadas por FUNDREPA o por investigaciones realizadas por su propia cuenta.
- En cuanto a las respuestas emocionales de los padres, las madres y encargados tras conocer el diagnóstico de una enfermedad crónica en sus hijos o sus hijas, se evidencia como predomina el sentimiento de culpa, por tratarse de una condición hereditaria, también tristeza, miedo, incertidumbre, ansiedad e inseguridad, sentimiento que en algunos padres y madres, repercuten en conductas sobreprotectoras.
- Al dirigir la mirada a las dinámicas de las familias con un miembro con Drepanocitosis, se reconocen desafíos a los se enfrentan en términos económicos, impactando considerablemente a tres de las cinco familias entrevistadas, la convivencia de pareja, que pasa a un segundo plano desplazada por el rol de padre o madre, y el apoyo de parientes o personas externas a la familia, presente solo en uno de los casos.

- De la comunicación entre el hogar y el centro educativo, se denota en la mayoría de las ocasiones, un compromiso de ambas partes en la construcción de los espacios o canales para que se lleve a cabo una comunicación asertiva en pro de una atención educativa de calidad. Esta comunicación les permitió a las familias desarrollar vínculos de confianza con las docentes, reconociendo su compromiso. Por su parte las docentes entrevistadas, valoran dicha coordinación ya que les permite guiar mejor su proceder pedagógico.
- Con respecto, al desempeño académico del estudiante con Drepanocitosis es en su mayoría alto, pese a los periodos de ausencias por complicaciones en su salud o por citas de control médico.
- En lo referente a las relaciones sociales entre los estudiantes con Drepanocitosis con sus iguales dentro del aula escolar se caracterizaron por ser en su mayoría positivas, es decir que se establecen vínculos de empatía, confianza, cooperación, amistad e incluso liderazgo, todo esto favorece para la aceptación e integración del estudiante. Sin embargo, se identificaron situaciones de discriminación que llegaron a perjudicar el estado emocional y la actitud del estudiante hacia la escuela.
- En lo que concierne a los aspectos que potencian el aprendizaje, se identifican los ajustes curriculares, las cuales realmente cubren sus necesidades educativas. Así mismo se brinda atención psicológica, a cuatro de los cinco estudiantes, uno de ellos en el centro educativo y los tres en centros de salud, pero solo una estudiante asiste a un servicio de apoyo.
- De los casos estudiados, resalta el hecho que ninguno de ellos ha sido usuario de los servicios de atención educativas en la modalidad de aulas hospitalarias brindados en por la “Escuela Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera
- Una de las principales limitantes para las docentes en la atención de su estudiante con drepanocitosis, es la falta de una guía en el manejo de crisis, en las que se ve comprometido el bienestar no solo del estudiante, también el de los demás compañeros. De igual forma las docentes demandan la participación de otros profesionales especialmente del área de la salud que den soporte al abordaje de la situación y colaboren en la toma de decisiones.
- Las actitudes del docente influyen mucho en el tipo de relaciones que establecen el estudiante con sus iguales ya que ejerce un papel de modelador social.

- Se determina con base en lo mencionado por las docentes y las familias principales aspectos que limitan o ponen en riesgo el aprendizaje en algunos estudiantes son; periodos cortos de atención o concentración, cansancio excesivo, dificultades a nivel motor y espacios no propicios para el bienestar del estudiante como aulas pequeñas limitan la circulación del aire.
- En miras hacia una atención de educativa de calidad para estudiantes con una enfermedad crónica, las docentes reconocen que hace falta mucha capacitación así como contar con los recursos y materiales que favorezcan la participación activa de todo el estudiantado, sin embargo, afirman que lo más importante es la actitud ante el reto que supone.

Partiendo del análisis de resultados, a continuación se citan las principales recomendaciones para las distintas entidades involucradas en este proceso investigativo:

#### **Al Ministerio de Educación Pública**

- Brindar capacitaciones que actualicen a docentes en temáticas sobre enfermedades crónicas presentes en niños y niñas en edad escolar, así como información sobre el servicio de apoyo que requiera el educando con una condición de salud específica.

#### **A la Universidad Nacional**

- Promover inducciones, charlas, conferencias dirigidas a estudiantes de las carreras de la División de Educación Básica, en las que se trate el tema de las enfermedades crónicas en infantes, las cuales brinden bases para el trabajo en el aula si llega a tener un estudiante con esta condición.

#### **A FUNDREPA**

- Continuar con su labor informativa a la población con Drepanocitosis en Costa Rica.
- Buscar un mayor alcance a la población en general, brindando información mediante distintos medios, como redes sociales, visitas a hospitales y a escuelas, con el fin de establecer alianzas estratégicas para formar redes de apoyo.

#### **A la familia**

- Es importante que las familias con infantes con Drepanocitosis soliciten apoyo médico y/o psicológico en caso de ser necesario, asimismo, que busquen otros recursos para

informarse, como la búsqueda en internet, en donde pueden encontrar material sobre la enfermedad.

- Los padres de familia deben mantener la comunicación constante con la docente del aula, así como con los otros profesores de materiales especiales, para que en conjunto logren que el proceso educativo del niño o niña sea satisfactorio, logrando acordar cómo va a ser el trabajo en caso de que el niño o niña deba ausentarse debido a su condición de salud.
- Estimular el desarrollo social del niño o niña con Drepanocitosis, evitando la sobreprotección. Esto mediante espacios donde el infante pueda jugar u compartir con sus pares sin poner en riesgo su salud.

### **A las docentes**

- Reunir toda la información posible acerca de la enfermedad, sobre todo los cuidados de salud que debe tener con el estudiante para evitar una crisis.
- Es importante que antes de abarcar el tema en clase, consulte con la familia y también con el educando, sobre que desean que se les comente al resto del grupo de compañeros y compañeras sobre la enfermedad.
- Es relevante que se establezca los apoyos que requiere, con el fin de brindarle una educación oportuna y de calidad, que atienda las necesidades e intereses del estudiante.
- Mantener un nivel positivo de expectativas sobre el estudiante, ya que éstos responden en gran medida a lo que capta que se espera de ellos con respecto a sus actitudes y conductas.
- En caso de que el estudiante deba ausentarse a clases debido a alguna crisis o una hospitalización, es importante que se coordine el trabajo en casa, para esto es vital que se mantenga una constante comunicación, en la que los padres puedan realizar consultas o aclaren dudas sobre el progreso del menor. De igual forma el docente puede requerir información sobre la condición de salud del niño.
- Informar a otros docentes de la condición del niño, por ejemplo al profesor de educación física, para que se tome en cuenta a la hora de impartir sus lecciones.

## **Capítulo IV**

### **Guía “La Drepanocitosis en la población Educativa de I y II Ciclos”**

## Referencias

- Ainscow, M. y Booth, T. (2000) *Índice de Inclusión. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. UNESCO.
- Álvarez, F. (s.f.). *Aspectos Sociales del Niño Enfermo. Escolarización*. España, Ediciones Universidad de Salamanca.
- Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (1957). *Ley Fundamental de la Educación*. San José, Costa Rica.
- Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (1997). *Código de Niñez y Adolescencia*. San José, Costa Rica.
- Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (1997). *Ley No 7600 Igualdad De Oportunidades Para Las Personas Con Discapacidad*. San José, Costa Rica.
- Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (2008). *Ley No 8661 Convención de los Derechos de las Personas Con Discapacidad*. San José, Costa Rica.
- Astorga (2001). *Discapacidad, perspectiva histórica y desigualdades imperantes*. Recuperado de <http://www.codehuca.or.cr/discapabrecha.htm>
- Barrantes, R. (2012). *Investigación. Un camino al conocimiento. Un enfoque Cuantitativo y Cualitativo*. San José, Costa Rica. EUNED.
- Buendía, L., Colás, P. y Hernández, F. (1998). *Métodos de Investigación en Psicopedagogía*. España.
- Cabrera, M. (2009). *La importancia de la colaboración familia-escuela en la educación*. Recuperado de [http://www.csicsif.es/andalucia/modules/mod\\_ense/revista/pdf/Numero\\_16/MARIA\\_CABRERA\\_1.pdf](http://www.csicsif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_16/MARIA_CABRERA_1.pdf)
- Caja Costarricense del Seguro Social. (2011). *Manual Técnico: Atención Integral a Personas con Drepanocitosis*. San José, Costa Rica.

- Carvajal, Díaz y Chacón (2011) *Manejo del dolor en la drepanocitosis*. Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica. p 230-234. Recuperado de <http://www.binasss.sa.cr/revistas/rmcc/597/art17.pdf>
- Cascante, M; Otárola, L; y Vargas, J (2010) *Promoción de los derechos de los niños y las niñas mediante procesos reflexivos-educativos con la comunidad escolar de la escuela de atención prioritaria Rubén Darío del circuito 05 de la provincia de Heredia*. Universidad Nacional, Costa Rica.
- Castillo E y Chesla A. (2003). *Viviendo con el cáncer de un (a) hijo(a)*. Revista Electrónica Colombia Médica: Vol. 34 N° 3: 155-63. Recuperado de <http://www.bioline.org.br/pdf?rc03024>
- Chavarría y Mena. (2001). *Experiencia grupal con padres, madres y familiares de niñas y niños portadores del Síndrome de Down*. Revista de trabajo social Vol.26, no.61, p.31-38.
- Cerda, H. (1995). Medios, Instrumentos, Técnicas y Métodos en la Recolección de Datos e Información. Recuperado de <http://postgrado.una.edu.ve/metodologia2/paginas/cerda7.pdf>
- Consejo Superior de Educación. (2008). *El centro educativo de calidad como eje de la educación costarricense*. Recuperado de [http://www.uned.ac.cr/ece/images/documents/doc2011\\_yrivera/un\\_centro\\_educativo\\_de\\_calidad.pdf](http://www.uned.ac.cr/ece/images/documents/doc2011_yrivera/un_centro_educativo_de_calidad.pdf)
- Cubero S., González R. y Morales. (2008). *Familia y Enfermedad Crónica: El Sistema Familiar frente a la presencia de uno de sus Miembros Diagnosticado con Cáncer*. Universidad Nacional, Costa Rica.
- Curado, M., Malheiro, M., Gomes. M., Videira, M., Días, P., Gaspar, C., Vaz, E. (2006). *Cuando duele, duele de veras... El niño con drepanocitosis*. Revista electrónica Enfermería Global. Vol 5, no.2. p 1-16 Recuperado de <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/297>
- Down España. (2015). *Orientaciones para el apoyo a la inclusión educativa*. Recuperado de <http://www.sindromedown.net/publicaciones/publicaciones-down-espana/>

- Elizondo, J (2003) *Drepanocitosis: problema social, sanitario y de consejo genético. Enfoque multidisciplinario*. Recuperado de <http://www.fundrepa.org/>
- Fantova, F. (2000). *Trabajando con las familias de las personas con discapacidad*. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, Vol. 31, N° 192, págs. 33-50. Recuperado de <http://www.hijosespeciales.com/Trabajando.Con.Las.Familias/Trabajando.Con.Las.Familias.htm>
- Fundación para la Investigación y el Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías. (2014). Recuperado de <http://www.fundrepa.org/>
- González, F., Jenaro, C. (2007). *Impacto de la hospitalización en la calidad de vida infantil. Educación y diversidad: anuario internacional de investigación sobre discapacidad e interculturalidad*. Madrid, Mira Editores.
- Grau, C. (1998) *La escuela inclusiva y el niño oncológico. V Congreso internacional de organización escolar*. España: Universidad de Valencia. Recuperado de <http://www.redes-cepalcala.org/inspector/DOCUMENTOS%20Y%20LIBROS/DIDACTICA-CURRICULO/ESCUELA%20INCLUSIVA.pdf>
- Grupo Nacional de Hematología y Bancos de Sangre & Instituto de Hematología e Inmunología. (2006). *Normas para el tratamiento de la drepanocitosis*. La Habana.
- Guardián, A. (2007). *El Paradigma Cualitativo en la Investigación Socio-Educativa*. Colección IDER, CECC-AECI. San José, Costa Rica.
- Guzmán, S. (2012). *Necesidades Educativas de los niños y niñas con drepanocitosis*. Universidad Estatal a Distancia, Costa Rica.
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (2010). *Metodología de la Investigación*. México. Editorial Mc Graw Hill.
- Junta de Andalucía. (2003). *A Guía para la atención educativa a los alumnos y alumnas con enfermedad crónica*. Consejería de Educación, España.

- Junta de Andalucía. (2003). *B Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades raras y crónicas*. Consejería de Educación, España
- Lerma. (2004). *Metodología de la investigación; propuesta, anteproyecto y proyecto*. Bogotá.
- Lindqvist, B. (1994). *Educación Inclusiva*. Recuperado de <http://www.inclusioneducativa.org/ise.php>
- Medín, G., Méndez, T. (2007) *Escolaridad del niño con enfermedad oncológica*. Fundación Natalí Dafne Flexer. Buenos Aires
- Mercado Común del Sur (MERCOSUR). (2003). *Educación en la diversidad. Material de formación docente*.
- Minuchin, S. (2001). *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona, Ediciones Gedisa.
- Organización Mundial de la Salud (2006). *Anemia Falciforme, Informe de la Secretaría: Resolución de la 59ª Asamblea Mundial de la Salud*. Recuperado de [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA59-REC3/A59REC3\\_sp.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA59-REC3/A59REC3_sp.pdf)
- Organización Mundial de la Salud (1948). Asamblea General de las Naciones Unidas. *Declaración Universal de los Derechos de las Personas*. Recuperado de <http://www.un.org/es/documents/udhr/>
- Organización Mundial de la Salud (2008) [Reconocimiento de la Anemia Drepanocítica como problema de Salud Pública](http://www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/RFM47606.pdf). Resolución Asamblea General 56. Recuperado de <http://www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/RFM47606.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2004). *Temario Abierto sobre Educación inclusiva*. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001252/125237so.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2005). *Drepanocitosis: Un problema de salud pública, 33ª Conferencia General*. Recuperado de <http://www.fundrepa.org/>

- Ortega, M. (2004). *El impacto de la enfermedad en la familia*. Departamento de Medicina familiar.
- Ortiz, C. (1999). *Formación de los profesionales del contexto Hospitalario*. Universidad de Salamanca, España.
- Porras & Murillos (s.f.) *Educación como un derecho humano*. Recuperado de <http://www.dnicostarica.org/wordpress/wpcontent/uploads/pdf/EducacioncomoDerechoHumano.pdf>
- Reyes, F. (2009). Intervención en alumnos/as con necesidad específica de apoyo educativo. Recuperado de [http://www.csicsif.es/andalucia/modules/mod\\_ense/revista/pdf/Numero\\_16/Francisco Lopez\\_2.pdf](http://www.csicsif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_16/Francisco_Lopez_2.pdf)
- Richmond, V. (2009). *El camino de la inclusión de personas con necesidades educativas especiales en Costa Rica: Aportes para la discusión*. Revista Educación, vol. 33, no.2, p.81-93. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/440/44012058006.pdf>
- Rubio. (1998). *La escuela inclusiva y el niño oncológico*. V Congreso internacional de organización escolar. Recuperado de <http://www.redes-cepalcala.org/inspector/DOCUMENTOS%20Y%20LIBROS/DIDACTICA-CURRICULO/ESCUELA%20INCLUSIVA.pdf>
- Sáenz, G., Chaves, M. y Quintana, E. (1986). *Las hemoglobinopatías en Costa Rica. Aspectos históricos, culturales y epidemiológicos*. Recuperado de <http://www.binasss.sa.cr/revistas/rccm/v7n1/art15.pdf>
- Sandí, M. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. España.
- Sarto, M. P. (Septiembre, 2001). *Familia y discapacidad. III Congreso: La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo*. España: Universidad de Salamanca. Recuperado de <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Slaikeu, K. (1996). *Teoría de la crisis. En: Intervención en crisis* México: Manual Moderno.
- Sociedad de lucha contra la Leucemia y el Linfoma (2012). *Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños*. Recuperado de

[http://www.ils.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationmaterials/spanish/pdf/sp\\_copingchildhood.pdf](http://www.ils.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationmaterials/spanish/pdf/sp_copingchildhood.pdf)

Vargas, A. (2001). *La cultura evaluativa en la Universidad de Costa Rica. Su construcción desde la evaluación docente*. Tesis para optar por el grado de Doctorado en Educación. Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.

Vidal, J. & Manjón, D. (2000) *Evaluación psicopedagógica. Una perspectiva curricular*. Madrid, España: EOS.

## Apéndices

## *Apéndice A*

### *Entrevista a padres, madres o encargados de infantes con Drepanocitosis*

Universidad Nacional

Centro de Investigación en Docencia y Educación

División de Educación Básica

Licenciatura en Educación Especial con Énfasis en Integración

#### **Objetivo:**

Conocer el ambiente familiar y las experiencias educativas que tienen los niños y niñas con Drepanocitosis.

Conocer los apoyos, limitaciones y necesidades vinculadas a las experiencias educativas de los hijos e hijas de padres, madres o encargados miembros de la Fundación para la Investigación y el Apoyo al Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA)

#### **Instrucciones**

Conteste las preguntas de forma clara y sincera, la entrevistadora grabará la entrevista con fines de registrar datos con exactitud, las respuestas de las mismas son de carácter confidencial y anónimo.

#### **Guía de Preguntas**

1. ¿Cuándo su hijo o hija nació, tenía conocimiento de lo que es la enfermedad?
2. ¿Cómo se sintió al enterarse que su hijo o hija presenta una enfermedad?
3. ¿Cuál ha sido el impacto de la Drepanocitosis en la relación familiar?
4. ¿Cuáles de las condiciones de salud de su hijo o hija afectan el desempeño escolar?
5. ¿Cómo ha sido la reacción de los y las docentes ante la enfermedad de su hijo o hija?
6. ¿Cómo ha abordado el tema de condición de su hijo o hija con él o la docente?
7. ¿Cómo ha sido la relación de su hijo o hija con sus compañeros (as)?
8. ¿Cuáles han sido las necesidades educativas ha presentado su hijo o hija a raíz de la enfermedad?
9. Relate alguna experiencia que considere significativa positiva o negativo en la escuela.
10. ¿Qué le gustaría a usted que cambiara en la experiencia educativa de su hijo o hija?

## ***Apéndice B***

### ***Entrevista a docentes guía de estudiantes con Drepanocitosis.***

Universidad Nacional

Centro de Investigación en Docencia y Educación

División de Educación Básica

Licenciatura en Educación Especial con Énfasis en Integración

#### **Objetivo:**

Conocer el ambiente escolar y las experiencias educativas que tienen los niños y niñas con Drepanocitosis.

#### **Presentación**

Le agradecemos de antemano el tiempo que nos brindará para la realización de esta entrevista, la cual tiene como fin recolectar información necesaria para elaborar un trabajo universitario de investigación. La información que usted brinde será manejada con discreción y será anónima.

#### **Instrucciones**

Por favor conteste las preguntas de forma clara y sincera, la entrevistadora grabará la entrevista con fines de registrar datos con exactitud, las respuestas de las mismas son de carácter confidencial y anónimo.

#### **Guía de preguntas**

1. ¿Conoce usted lo que es la Drepanocitosis? Explique
2. ¿Conoce usted algunas de las necesidades o problemáticas de la familia y del o la estudiante con Drepanocitosis?
3. ¿Coordina usted el trabajo con la familia, de qué forma?
4. ¿Qué aspectos considera son los más difíciles/fáciles de trabajar con un niño o niña con una enfermedad crónica?
5. ¿Realiza algún tipo de adecuación curricular al niño o niña con Drepanocitosis a su cargo? ¿Por qué?

6. ¿Qué tipo de apoyos educativos se ofrecen al niño con drepanocitosis en su centro educativo?
7. En los casos en que el niño o niña deba ausentarse de clase por un periodo prolongado de tiempo, debido a su enfermedad, ¿qué acciones toma usted?
8. ¿Aborda el tratamiento de la enfermedad en su clase? ¿Si lo hace, de qué forma lo aborda?
9. ¿Cómo es la interacción social del niño con sus pares?
10. ¿Considera usted que el sistema educativo presenta limitaciones para trabajar con estudiantes con enfermedades crónicas?
11. ¿Qué recomendaciones daría usted a otro docente a la hora de trabajar en un aula con un niño o niña con algún tipo de enfermedad crónica?

*Apéndice C*  
*Taller I: Socialización*

**Evento:** Conferencia “Sobrecarga de hierro: Qué es y cómo se trata”.

**Día:** el 27 de abril del 2013.

**Lugar** Hotel Crown Plaza, Corobicí.

**Objetivo:** Promover la convivencia entre los participantes con el fin reflexionar de sí mismo más allá de la condición que se presenta.

**Contenido:** La convivencia.

**Instrucciones:** Colocados en grupos, los participantes, entrevistar, orientados por la guía de preguntas suministrada por las facilitadoras, a él o la compañera que se encuentre a su derecha. Las facilitadoras entregarán a cada persona un confite. Al finalizar el tiempo establecido, cada persona expondrá ante el resto del grupo la información que recolecto de su entrevistado, así mismo le entregara el confite.

Te presento a:

---

Cuéntame:

¿Cuál es tu nombre?

¿Cuál es tu edad?

¿De dónde vienes?

¿Por qué estás aquí?

¿Qué te gusta hacer en tu tiempo libre?

¿Cuáles crees que son tus mejores cualidades?

¿Qué es lo que te hace más feliz?

*Otras preguntas*

## *Apéndice D*

### *Taller II “Descubriendo lo bueno que hay en ti”*

**Evento** Celebración del Día del Niño

**Día:** 07 de septiembre del 2013.

**Lugar:** Salón Comunal Villa Franca, Tibás.

**Objetivo:** Crear un espacio de expresión para los padres, las madres o encargados, en el cual reflexionen sobre las cualidades que tienen sus hijos e hijas y la importancia de expresarlas.

**Contenido:** Aprendizaje emocional y de expresión de sentimientos.

#### **Actividades:**

1. Se les entregará a los padres, las madres o encargados un quequito, el cual se encuentra sin decorar, por otro lado en una mesa se colocarán varios ingredientes con los que puedan decorarlo. Se les indicará que imaginen que ese quequito es su hijo o hija y que cada ingrediente con lo que lo van a decorar simboliza las características positivas que tiene ese niño o niña que lo hacen único.
2. Los y las participantes expongan de forma voluntaria el quequito que han preparado pensando en sus hijas e hijos y el porqué de cada ingrediente.
3. Se anima a los padres, las madres o encargados a entregar el quequito a sus respectivos hijos e hijas y que les digan todo lo bueno con lo que lo decoraron.

The background features a vibrant, abstract design. It consists of several large, overlapping circles in shades of purple, pink, and yellow. These circles are filled with a pattern of smaller, multi-colored dots in various colors like blue, green, orange, and purple. The overall effect is a dynamic and colorful composition.

La  
DREPANOCITOSIS  
en la población  
educativa de  
I y II Ciclo

*Guía para familiares y docentes*

pág 6 INTRODUCCIÓN

pág 8 DEPRANOCITOSIS  
*¿Qué es?.....*

pág 10 *¿Porqué un infante nace con Drepanocitosis?.....*

pág 12 *¿Cuáles son las características de la Drepanocitosis?  
¿Cómo se trata esta condición de salud?.....*

pág 14

## CONSEJOS

Consejos prácticos para abordar pedagógicamente la condición de salud.....

pág 16

## LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA

Manejo del estrés.....

¿Cómo impacta la presencia de la enfermedad la relación de pareja?.....

pág 18

## TESTIMONIOS DE FAMILIAS DE HIJOS CON LA ENFERMEDAD

Consejos de padres para padres.....

pág 20

## EL NIÑO CON DREPANOCITOSIS EN EL CENTRO EDUCATIVO

Sugerencias para docentes.....

ELABORADO POR:

*Raquel Corrales Corrales y Lucía Villalta Coto*

UNIVERSIDAD NACIONAL

2014.



# INTRODUCCIÓN

*Esta guía ha sido elaborada para todas aquellas familias con infantes con Drepanocitosis. Nace de un proceso de investigación con familias de niños con esta condición de salud y con ella se pretende proporcionarles información básica sobre cómo abordar la enfermedad en la familia y en el contexto educativo.*

**S**e incluyen consejos o sugerencias para familiares brindados por otros padres y madres de niños con Drepanocitosis; esperando que sea de apoyo a abordar muchas de las situaciones que se puedan presentar en la vida cotidiana. Asimismo,

hay un apartado dirigido a docentes que trabajan con población con la enfermedad, en este apartado se le brindan sugerencias pedagógicas para que el trabajo con los menores sea acorde a las características y necesidades del estudiante. Esto es importante porque una de las principales situaciones que se les presenta a algunos niños y niñas con Drepanocitosis es el rezago escolar, a causa del ausentismo producto de las crisis de dolor. Ante esto, se genera una necesidad de abrir una comunicación hogar-centro educativo, en la que los

cuidadores junto a los docentes busquen opciones para que el menor reciba una educación de calidad.

Por otro lado, encontrará relatos de padres y madres con hijos o hijas con Drepanocitosis. Estos testimonios buscan comunicar las realidades de estas familias, esperando orientar a otros nuevos padres que afrontan situaciones similares en el núcleo familiar.

Aunque cada familia y específicamente cada niño o niña es diferente, pueden tener algunas características similares con otras familias, otros niños, pues comparten un mismo diagnóstico, tratamientos similares, o la misma edad. Es por todo esto que las historias de los padres se convierten en un insumo valioso para quienes aprenden de la Drepanocitosis o para quienes comparten la experiencia de esta condición de salud crónica en sus hogares.



# ¿QUÉ ES LA DREPANOCITOSIS?

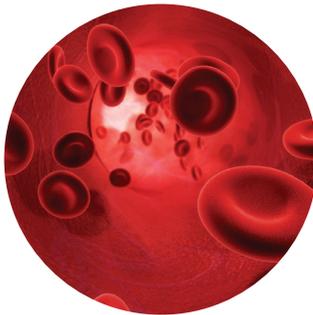
*La Organización Mundial de la Salud. (2006) define la drepanocitosis o anemia falciforme como una alteración morfológica de los glóbulos rojos, que pierden su forma de (dona) característica y adquieren un aspecto semilunar.*

**E**

stas células anormales pierden su plasticidad, por lo que pueden obstruir los vasos sanguíneos pequeños y reducir el flujo de la sangre. La supervivencia de los glóbulos rojos está disminuida, con la consiguiente anemia

(anemia drepanocítica o de células falciformes). La disminución de la oxigenación de los tejidos y la obstrucción de los vasos sanguíneos puede producir crisis dolorosas, infecciones bacterianas graves y necrosis. (59 Asamblea Mundial de la Salud).

Para su mejor comprensión, a continuación se presenta una imagen de cómo se ven los glóbulos rojos de una persona sin la enfermedad y otra con los glóbulos rojos de una persona con Drepanocitosis:



1. GLÓBULOS ROJOS SIN DREPANOCITOSIS



2. GLÓBULOS ROJOS FALCIFORMES.



# ¿PORQUÉ UN INFANTE NACE CON DREPANOCITOSIS?

*Así mismo la OMS (2006) explica que la Drepanocitosis y las formas graves de las talasemias (talasemia mayor) solo aparecen cuando ambos progenitores son portadores de los genes que causan esa condición.*

# C

uando el niño hereda dos de esos genes (uno de cada progenitor) nace con la enfermedad. Sin embargo, el hijo de dos portadores

sólo tiene una probabilidad del 25% de recibir los dos genes anormales y padecer la enfermedad, y una probabilidad del 50% de ser portador de uno de los genes. La mayoría de los portadores son sanos y pueden tener una vida de calidad.





# ¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS DE LA DREPANOCITOSIS?

# E

xisten diferentes síntomas, en algunas personas pueden ser leves, otras pueden tener síntomas severos que requieran hospitalización para su tratamiento.

## Algunos de los síntomas más comunes son:

- Anemia
- Dolor, cuando los glóbulos rojos en forma de hoz o media luna bloquean el flujo sanguíneo y el oxígeno
- Cansancio, falta de energía
- Palidez
- Coloración amarilla de la piel y los ojos (ictericia)
- Falta de aire
- Tendencia a las infecciones
- Daños en el hígado y los riñones
- Dificultad para respirar
- Úlceras en la piel y llagas en las piernas (bajo las rodillas)

# ¿CÓMO SE TRATA ESTA ENFERMEDAD?

*Su tratamiento está dirigido a minimizar las crisis de dolor, controlar la anemia y aliviar algunos síntomas.*

# A

lgunos de las medidas que las personas con esta condición deben tomar para evitar una crisis son: evitar las actividades que reducen la cantidad de oxígeno en la sangre como los ejercicios de alto impacto y la visita lugares que se encuentren gran altitud. Así

mismo, deben acudir al médico de inmediato ante fuertes dolores musculares o golpes evitar tratar con hielo. Quienes tengan la enfermedad deben asistir al médico incluso por enfermedades de menor importancia, como las infecciones víricas.

Como estas personas corren un mayor riesgo de infección, deben vacunarse contra Neumococos y Hemophilus influenzae.

Las crisis de Drepanocitosis pueden requerir hospitalización. Durante esta, se le administra a la persona una gran cantidad de líquidos por vía intravenosa y medicamentos para aliviar el dolor. El oxígeno y las transfusiones de sangre pueden ser prescritos cuando el médico sospecha que la anemia es tan grave como para crear un riesgo de ataque cerebral, paro cardíaco o lesión pulmonar. Por otra parte, las enfermedades que pueden haber originado la crisis, como por ejemplo una infección, deben tratarse también. Los medicamentos para controlar la drepanocitosis, como la hidroxiurea, se encuentran en fase de investigación.



# CONSEJOS PRÁCTICOS PARA PADRES PARA AFRONTAR LA ENFERMEDAD

- Hay que darse tiempo para asimilar la noticia de que su hijo o hija tiene drepanocitosis, ese tiempo de asimilación puede variar en cada persona, trate de no presionar a otros miembros de su familia.
- Solicite apoyo del médico y de las instituciones, para que le brinden la información necesaria para entender claramente la enfermedad y los tratamientos.
- Busque otros recursos para informarse, como la internet, y consulte la información encontrada con el médico, es importante mantener una buena comunicación y expresarle todas las dudas o consultas que tenga.
- Háblele a su hijo o hija de la enfermedad tan pronto ellos comprendan, asimismo a sus hermanos o hermanas en caso de que los tengan.
- Exprese sus sentimientos, escuche los de sus familiares para que se apoyen mutuamente.

## OTRAS SUGERENCIAS PARA CUIDAR LA SALUD

- Mantener una dieta sana.
- Tomar agua diariamente.
- Dormir y descansar lo suficiente.
- Visitar al doctor regularmente.
- Evitar temperaturas frías o calientes extremas.



# LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA

## Manejo del estrés



Con todo lo que conlleva la enfermedad es probable que se genere mucho estrés y ansiedad, por lo que es rele-

vante tratar de controlar ese estrés para evitar mayores complicaciones. A continuación, se les brinda algunas sugerencias para reducir los niveles de estrés:

- Pida ayuda abiertamente, es muy difícil que alguien pueda saber lo que usted necesita si usted no lo expresa.
- No haga más de lo que puede, el recargarse solo va a generarle más estrés.
- Si tiene dudas, consulte, no tema preguntar, siempre va a

- haber alguien que pueda ayudar y dar mayor tranquilidad.
- Trate de vivir el presente, no se recargue de pensamientos negativos que eso sólo le generará más estrés.
- Busque alguna técnica de relajación, o terapia en la que pueda desahogar todo el estrés y la ansiedad.

## ¿Cómo impacta la presencia de la enfermedad la relación de pareja?



Cada relación es distinta y la reacción ante la vivencia de la enfermedad crónica puede variar pero generalmente el estrés generado por tener a un hijo con la enfermedad

puede repercutir en la relación de pareja o que en algún momento surjan diferencias.

Si esto le sucede, es importante que vea a su pareja como su principal apoyo, y trate en la medida de lo posible de seguir algunos de estos consejos:

- Comparta con su pareja lo que siente, lo que le preocupa, evite aislarse, comuníquense siempre.
- Traten de realizar actividades juntos, de sacar un poco de tiempo en pareja sin sentirse culpables, sino comprendiendo que como pareja tienen derecho a un espacio para ustedes.
- Eviten que todo lo que hacen y hablen gire en torno a su hijo o hija, hay muchas cosas más aparte de la enfermedad, disfruten en familia y con amigos.
- Eviten culpabilizarse, ninguno es culpable de lo que

- sucede, ambos quieren lo mejor para su hijo o hija, y con reproches no se consigue nada bueno.
- Compartan responsabilidades, túrnense para descansar cuando sea necesario.
- Si es una pareja separada, traten de tomar decisiones en conjunto, eviten las peleas.
- Si no tiene pareja, busque apoyo en otros familiares o amigos, el apoyo siempre es clave para sobrellevar una situación difícil.



# TESTIMONIOS DE PADRES Y MADRES CON HIJOS CON LA ENFERMEDAD

# A

continuación se presentan los relatos de padres y una madres con hijos con Drepanocitosis, es importante que tenga claro que cada familia y cada niño tienen vivencias y realidades distintas y los relatos

son ejemplo de cómo viven algunas de las familias con un niño o niña con la enfermedad.

"Tengo la difícil tarea de hablar acerca de lo que me hubiera gustado que otros papás o personas me hubieran dicho a mi cuando me enteré que sería madre de un niño con Drepanocitosis. ¿Qué me hubiera gustado? Me hubiera gustado que antes de casarme, mi esposo y yo nos hubiéramos hecho un examen de sangre, me hubiera gustado que me dijeran que era portadora de esta enfermedad, me

hubiera gustado siquiera haber escuchado de la enfermedad. Pero ahora de nada vale los "hubieras", porque el tener a mi hijo para mi esposo y para mí ha sido una gran bendición y un gran aprendizaje, hemos aprendido a conocer mejor nuestro hijo, aprendimos a vencer los temores de la enfermedad, aprendimos a través de nuestro hijo el valor de la valentía y aprendimos a vivir el día a día con paz y con más confianza en nosotros mismos y en Dios.

Tengo mucha ilusión de ver a mi hijo crecer, en sus estudios, de ver que nuestro hijo será un hombre de bien que formará su propia familia. Dios nos lo envió a nuestras vidas y le doy gracias a Dios porque nos haya escogido como sus padres. Él sabía que nosotros le daríamos todo el amor y lo cuidaríamos mucho. Con la llegada de mi hijo, nuestras vidas cambiaron pero para bien, pues tenemos una mayor unión como pareja y una mejor relación con nuestra familia y por supuesto una mejor relación con Dios.

*Madre de un niño de 10 años.*



*Fotografías de istockphoto.*

“**E**n nuestra experiencia como padres de una niña que convive con la enfermedad de Drepanocitosis, ha sido como el sabor de las frutas, algunas ácidas, amargas, alguna dulces o muy dulces y otras sin sabor, pero siempre aprendiendo a disfrutarlo. Ya que en los momentos más difíciles hemos podido aprender a valorar más los tiempos de salud, los momentos de juegos, estudio, valoramos más el apoyo y dedicación de los doctores, enfermeras y

hasta de otras personas que conviven en el hospital con sus hijos en situaciones menos difíciles o más duras pero de igual en la lucha de cada día. Hemos aprendido a vivir día a día y no pensar mucho en el mañana si no ha terminado el día de hoy.

El sabor más amargo: definitivamente el sentirse impotente de poder hacer nada en las crisis más fuertes.

El sabor más dulce: el apoyo de tanta gente, mi familia, los amigos, la fundación FUNDREPA, doctores, enfermeras y obviamente LA FE EN DIOS”.

*Padre de una niña de 6 años.*

“L

e damos infinitas gracias a Dios por nuestras hijas, cuando nos dimos cuenta del primer embarazo mi esposo y yo nos emocionamos muchísimo, a los meses nació nuestra

hija mayor, desde pequeña tenía de anemia según los exámenes, después de 2 años de tratamiento la doctora no sabía qué hacer, menos nosotros...

Cuando llegamos al Hospital Nacional de Niños, la doctora Navarrete sospechó que algo andaba mal en la sangre y no sería insuficiencia de hierro (ya le habían puesto 5 inyecciones de hierro puro a ella) para sorpresa de nosotros, al realizarnos un examen especial detectan que ambos padres somos portadores del gen drepanocítico, por lo tanto, nuestra hija es drepanocítica activa, de ahí en adelante empezaron los internamientos, crisis, dolor, tratamiento entre otros.

Al cumplir 1 año de edad, a nuestra segunda hija, le realizaron el mismo examen el cual detecta que ella es portadora. Al principio nos costó mucho comprender lo que es la drepanocitosis, algunos médicos no nos daban buenas expectativas. Pero gracias a Dios conocimos una fundación que se encarga de orientarnos, ayudarnos, informarnos, comparten muchas dinámicas, talleres que nos ayudan a llevar una vida más tranquila y normalmente posible, antes cometíamos muchos errores con nuestra hija mayor, todo por no saber que le perjudicaban, como: bañarla con agua fría, llevarla a lugares altos, darle mucho hierro, aislarla, que cuando sentía dolor ó estreñimiento buscábamos remedios caseros, pero realmente no los que le ayudaban exactamente a la enfermedad.

En estos 9 años hemos vivido experiencias tanto bellas, dulces, como amargas y tristes, y con ello cada día nuestra Fe en el Señor se ha fortalecido, aprendimos a manejar la situación con calma, a que nuestras hijas sepan expresarse ante otras personas de que ellas necesitan mucho cuidado, de lo que pueden hacer o no ante un dolor, al igual de que también ellas puedan participar de las actividades como cualquier otro niño sano, siempre con los cuidados necesarios según su condición.

Nuestra hija se ha encontrado en momentos muy vulnerables emocionalmente, se presentó una situación en la escuela, en donde el profesor le exigía más de lo que ella podía dar, no consideraba su estado de salud. Él cometió un terrible error al decirles a sus alumnos de que ella tenía una enfermedad contagiosa, lo que llegó a afectarle muchísimo, al punto que no deseaba volver a la escuela. Gracias a Dios a ella la cambiaron de grupo, la valoraba una encargada de supervisar sus emociones, ella tuvo mucho apoyo tanto de casa, FUNDREPA y la escuela. A pesar de sus crisis e internamientos, logró pasar el año escolar con excelentes calificaciones. Está consiente que su estado de salud, no es motivo para impedir que realice y alcance sus sueños, ella nos ha unido más como familia, su hermanita la admira mucho y ella fortalece y anima a su hermana mayor, siempre está pendiente de ella, juegan a que es su enfermera personal.

Gracias a Dios por cada momento que hemos vivido, ya que nos ha ayudado mucho, vigilamos que siempre disfrutemos, aprovechemos el tiempo que compartimos juntos”.

*Madre de una niña  
de 10 años.*



*Fotografías de istockphoto.*

**U**na Historia de Amor y Esperanza: Somos unos padres de familia de dos hermosos hijos los cuales Dios nos regaló con un montón de cualidades hermosas.

Hace aproximadamente diez años nos dieron una noticia que nos cambió la vida, conocimos una palabra nueva en todos los sentidos DREPANOSITOSIS, la cual fue diagnosticada a mi hijo mayor. Muchas preguntas se nos vinieron a la mente qué es, qué vamos a hacer, es mortal, tiene cura y otras muchas más. Sentados en el Hospital de Niños con los doctores explicándonos todo lo que se refería a esa nueva enfermedad para nosotros.

Nos asustamos mucho, fue muy difícil saber que nuestro hijo no iba a tener una vida "normal" según nosotros. Pensamos, que iba hacer de él con esa

enfermedad. Más nos angustiamos cuando nos decían no más hijos es mejor que lo eviten. Pero hoy diez años después que conocimos la enfermedad podemos decir que hemos salido adelante y que no nos hemos echado para atrás. Tenemos dos hijos maravillosos con Drepanocitosis. Hemos tratado de darles una vida normal, ellos así la ven, los dos saben de su enfermedad pero eso no los desalienta a llevar la vida normal de un niño a la edad de ellos. Pues si es muy preocupante pensar en la Drepa pero no podemos echarnos a morir y encerrarlos a ellos en una burbuja para que no les pase nada. Hoy les digo a todos los padres de familia que se van dando cuenta que sus hijos son portadores de la Drepanocitosis que no tengan miedo, que luchen por darles lo mejor de una vida "normal" a sus hijos; ellos tienen derecho a tenerla, no podemos permitir quitarles sus sueños, sus deseos, sus ganas de vivir y eso lo deben de ver reflejado en nosotros. Con ayuda de Dios hemos seguido adelante con ellos y cada día que pasa nos damos cuenta que Dios nos regaló dos hijos maravillosos llenos de virtudes.

*Padre de dos niños de 7 y 11 años.*

# CONSEJOS DE PADRES PARA PADRES:

- Los mejores consejos que puedo dar: es saber que no estamos solos en esta vida, lo importante que es informarse lo máximo para conocer bien cada mínimo detalle de la drepanocitosis, tenerles buena hidratación, cumplir con los tratamientos al 100%. La comprensión y comunicación de la persona que convive con la enfermedad es muy importante.

- Agradezcan a Dios por cada prueba ya que nos aumenta nuestra fe; y a fortalecernos día a día en él.

- Amar nuestros hijos, estar pendiente de ellos informarnos sobre cómo ayudarlos en su salud.

- No sobre protegerlos.

- Darles una excelente alimentación, que les ayuda a la producción de hemoglobina.

- Darles sus medicamentos todos los días, puntualmente.

- Vigilar su estado emocional y físico.

- Conversar sobre su salud con las personas a su alrededor.

- Tener presente siempre la temperatura del niño. Ante cualquier dolor que no mejore con el medicamento, es preferible llevarlo al hospital (yo recomiendo el Hospital de Niños).

- Tratar de no exponerlos a cambios bruscos de temperatura, ni a fuertes corrientes de aire; como por ejemplo el aire acondicionado.

- Disfrutar al máximo la compañía de ellos, recrearlos, motivarlos, participar con ellos en juegos o cosas según su edad.

Como puede verse en los relatos de los padres, aunque existan cuidados, preocupaciones y situaciones, el amor, la comunicación, el disfrute de la vida es más importante que la enfermedad.



## El niño con Drepanocitosis en el Centro Educativo

**D**

Desde la pedagogía, sabemos que la diversidad como característica humana es innegable las aulas reflejan esa diversidad.

Es por esto que resulta importante informarse sobre las condiciones que tiene cada uno de los estudiantes para atender sus características personales y necesidades educativas.

Para un docente, es importante saber qué acciones tomar en caso de que el niño presente dolor en el Centro Educativo, o se ausente por crisis de dolor o por internamiento hospitalario. La atención educativa junto al tratamiento médico, permite a esos niños desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas.

### Recomendaciones para docentes sobre como comunicar la condición de salud del menor:

**E**

Es importante que se le informe a todo el grupo sobre la condición del estudiante

con la enfermedad. Cada docente conoce a sus estudiantes por lo tanto sabrá cuál es la mejor estrategia para abordar el tema, sin embargo a continuación se mencionan algunas recomendaciones:

- Es trascendental que antes de abarcar el tema en clase, consulte con la familia y también con el niño o niña, sobre que desean que se les comente al resto del grupo de compañeros.
- Transmita la información de forma clara sin excederse en detalles, puede

apoyarse con material visual para su mejorar la comprensión; lo más importante es explicar lo que es la enfermedad, dejar claro que no es contagiosa y qué cuidados deben tener dentro y fuera de la clase.

- Explique que pueden apoyar a su compañero o compañera, pero es importante dejar claro que es ayudar, no compadecer o mostrar lástima, pues es un niño igual que ellos y ellas.
- Trabajar en grupo valores como: respeto, solidaridad, aceptación, autoestima, comprensión de la diversidad humana.
- Si necesita información extra, busque apoyo de los padres o de alguna institución para explicar el tema con mayor claridad.

### OTRAS SUGERENCIAS

→ Reunir toda la información posible sobre la como Drepanocitosis.

→ Mantener un nivel positivo de expectativas sobre el niño o la niña, ya que éstos responden en gran medida a lo que capta que se espera de ellos con respecto a sus actitudes y conductas.

→ Mantener una actitud de absoluta confidencialidad, discreción y respeto hacia la información que se vaya recibiendo.

## Recomendaciones para docentes sobre el trabajo con el infante en el aula:

- Es importante que se establezca si el niño o niña requiere de apoyo y el tipo de apoyo que necesita.
- En caso de que el estudiante deba ausentarse a clases debido a alguna crisis o una hospitalización, es importante que se coordine el trabajo en casa con los padres.
- Mantener un contacto con el encargado del niño, sea de forma telefónica, o correo electrónico, entre otros para que los padres puedan realizar consultas o aclaren dudas sobre el progreso del menor. De igual forma el docente puede requerir información sobre la condición de salud del niño.
- Es importante entrevistar a los padres, para conocer si existe alguna situación extraordinaria a parte de la enfermedad que pueda afectar al niño o niña en el Centro Educativo.
- Ofrézcale su apoyo en los momentos en que el niño se sienta con mucho cansancio, pero en la medida de lo posible exíjale al igual que al resto de compañeros.
- Informe a otros docentes de la condición del niño, por ejemplo, al profesor de educación física, para que se tome en cuenta a la hora de impartir sus lecciones.

## Consejos para cuidar la salud de su estudiante con Drepanocitosis:

- Evite ubicar al o la estudiante cerca de corrientes de aire directas como una ventana grande o un ventilador, asimismo, evite por completo exponer lo/a al aire acondicionado, ya que los cambios radicales de temperatura pueden provocar una crisis de dolor.
- Si el o la estudiante debe realizar actividad física intensa, trate de modificar la actividad por algo menos desgastante y procure que tenga espacios de descanso.
- No debe aplicar hielo o cualquier tipo de compresa fría si el niño o niña presenta dolor, esto en vez de ayudar puede agravar la situación.
- Promueva que el niño o niña beba suficiente agua, la hidratación es vital para prevenir complicaciones relacionadas con la enfermedad.

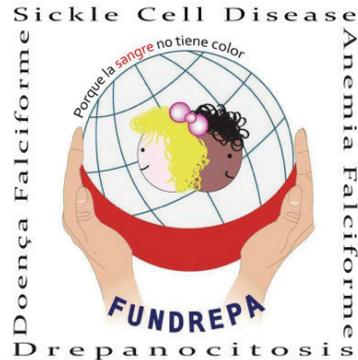
## FUNDREPA: un valioso apoyo

En Costa Rica existe la Fundación para la Investigación y Apoyo a la Persona con Drepanocitosis y otras Hemoglobinopatías (FUNDREPA), la cual se conforma en el año 2006 y como lo mencionan en su página oficial, la fundación es una organización de interés social con proyección multi e interdisciplinaria, que busca representar a los y las costarricenses con drepanocitosis y otras hemoglobinopatías.

La fundación se crea por la iniciativa de Marianella Orozco Orozco, quien ha vivido con la Drepanocitosis, al estar consciente de todo lo que con lleva esta enfermedad y de la poca ayuda que existía, decide abanderar la causa de este grupo de costarricenses con la enfermedad, y con la necesidad de un ente que los acompañara en la lucha de buscar que se cumplan sus derechos para así, tener una mejor calidad de vida.

Las siguientes son algunas de las actividades que realiza la fundación:

- Charlas informativas
- Actividades recreativas para niños
- Talleres de capacitación a grupos escolares
- Trabajo en conjunto con la Caja Costarricense de Seguro Social.
- Grupos de Apoyo y de asesoramiento en la atención de la enfermedad



Si desea más información sobre esta Fundación contáctelos mediante estos medios:

Apdo Postal: 719-2350

San José, Costa Rica

(506) 2297 8019

(506) 8642 2260

info@fundrepa.org

Leer más: <http://www.fundrepa.org/>

Facebook: FUNDREPA Oficial

## REFERENCIAS

OMS (2006) *Anemia Falciforme, Informe de la Secretaría: Resolución de la 59ª Asamblea Mundial de la Salud*. Disponible en: [http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA59-REC3/A59REC3\\_sp.pdf](http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA59-REC3/A59REC3_sp.pdf)

Las imágenes y fotografías presentes en este documento son tomadas de la plataforma virtual <http://www.istockphoto.com/>, disponibles de forma gratuita para su uso en proyectos de diseño.