



sociedad

Enfermos crónicos, sí, pero siguen siendo niños

Natalia sueña con probar el pollo. Nerea con escribir en la pizarra. Iván se despierta todos los días a las tres de la mañana. Paula no puede ir de excursión. Chloe no comerá nunca en el Burguer. Pero corren, saltan, juegan, se ríen sin parar y, sobre todo, son curiosos y despiertos. En resumen, son niños normales, aunque a su alrededor mucha gente no entienda sus peculiares rutinas vitales y, por eso, no les dejan serlo.

Natalia, Nerea, Paula, Iván y Chloe son niños con enfermedades crónicas no discapacitantes. Uno ni se da cuenta si no los conoce. Y quizás esa sea su cruz. Porque ni la diabetes ni la fenilcetonuria ni las alergias –o el asma y la enfermedad celíaca– suponen un gran impedimento para tener una vida prácticamente igual a la de cualquier niño. Simplemente, tienen que seguir unos pequeños rituales que con la edad se convertirán en rutina. Sin embargo, ahora, cuando ninguno de ellos llega a los 12 años, necesitan ayuda. Y en el lugar en el que más tiempo pasan durante el año, el colegio, no la tienen. Cuentan con el apoyo y la buena voluntad de sus compañeros y profesores, pero no disfrutan de un personaje tan básico que hasta existe en el colegio de los Simpson: la enfermera escolar.

En España, según la última Encuesta Nacional de Salud, de 2006, hay casi siete millones de niños entre 0 y 15 años con asma, alergias crónicas o diabetes. Y esas son sólo tres de las múltiples dolencias crónicas no discapacitantes que pueden sufrir los chavales. En algunas comunidades autónomas, como Baleares, Catalunya, Extremadura o Madrid, ya han puesto en marcha planes escolares de atención médica, pero suelen estar enfocados a una sola enfermedad.

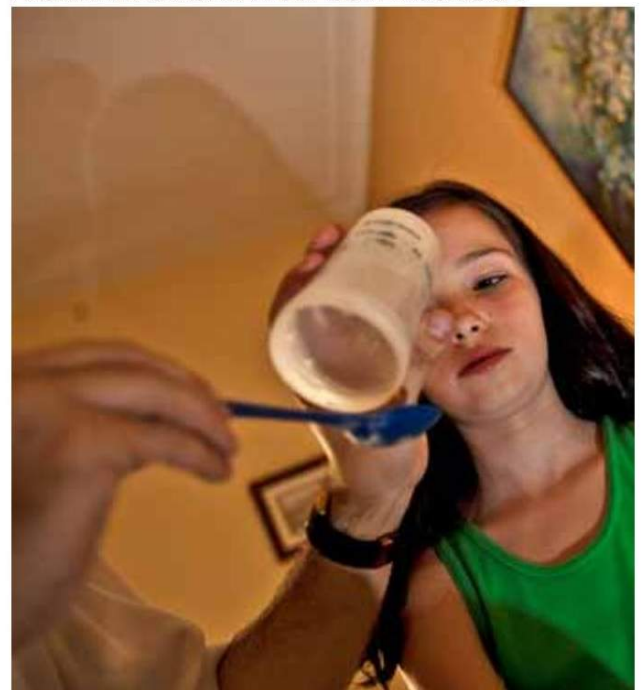
Según la AMECE (Asociación Madrileña de Enfermeras en Centros Escolares) hay unos 157 profesionales en los más de 1.200 centros públicos de educación infantil, primaria y especial de la Comunidad de Madrid. En algunas escuelas, tanto de primaria como de secundaria, son los propios centros los que se encargan de contratar a una enfermera, cuyo sueldo recae en los padres. Por eso, en Madrid se ha creado la Plataforma de Enfermos Crónicos en Edad Escolar (<http://cronicoescolares.tk>) que reúne a asociaciones de diabéticos, celíacos, asmáticos, alérgicos, etc. y que está luchando por conseguir que en todos los colegios haya personal sanitario.

En otras regiones, como en Castilla y León, los centros que cuentan con un enfermero son en su mayoría establecimientos de →

Hacen casi lo mismo que cualquier otro chaval. A pesar de la diabetes o el asma. Gracias al esfuerzo de sus padres –y especialmente sus madres–, que viven pendientes de ellos y luchan para que reciban más apoyo, sobre todo, en los colegios.

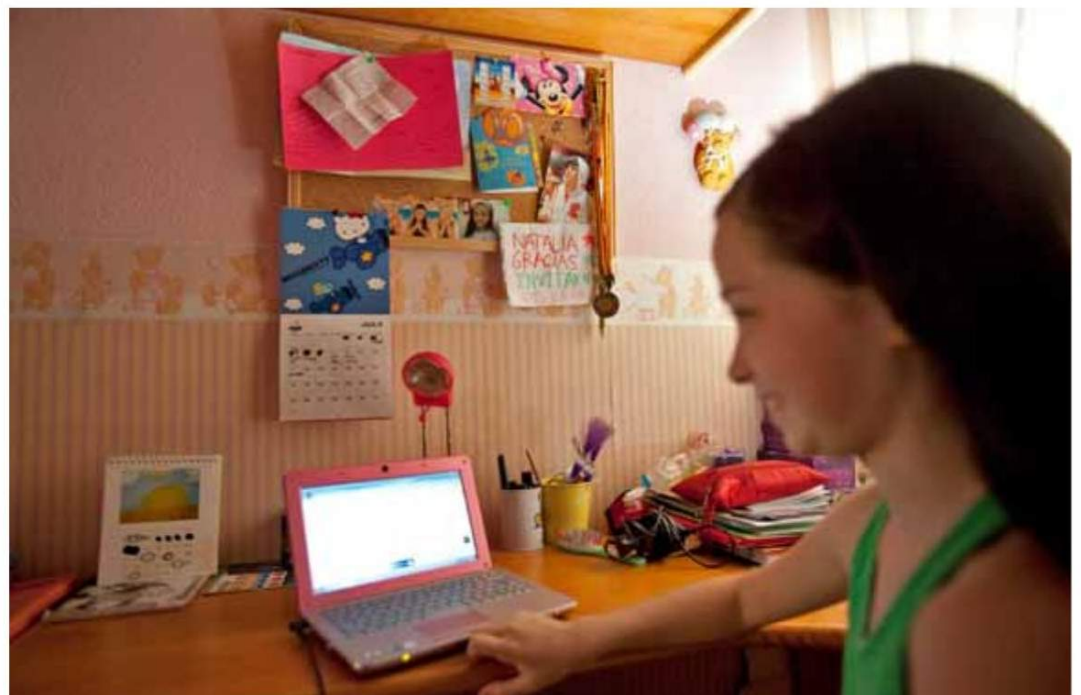
por BETHLEM BORONAT + fotos ÁLVARO LAÍZ

CADA DÍA, LA FAMILIA DE NATALIA DEBE PREPARARLE LOS BATIDOS ESPECIALES PARA FENILCETONÚRICOS QUE SUSTITUYEN SU INGESTA DE PROTEÍNAS. AUNQUE NO COMER CARNE NO LE IMPIDE SER UNA ALUMNA DESTACADA Y UNA JOVEN CURIOSA.





NEREA ES ALÉRGICA A LAS LEGUMBRES, LOS HUEVOS, FRUTOS SECOS, PÓLENES... POR ESO, TODOS SUS ALIMENTOS ESTÁN ETIQUETADOS CON SU NOMBRE, UTILIZA TIZAS ESPECIALES Y APRENDE DESDE PEQUEÑA A RECONOCER LAS ETIQUETAS DE LOS PRODUCTOS.





CON 11 AÑOS, PAULA YA ES CAPAZ DE VIGILAR SUS ÍNDICES DE GLUCOSA, PERO AÚN NECESITA LA AYUDA DE SUS PADRES O DE LOS MÉDICOS PARA CALCULAR CUÁNTA INSULINA NECESITA CADA VEZ.

Educación Especial. En Cataluña, son las propias asociaciones de pacientes las que ponen en contacto a los centros con monitores especializados para resolver situaciones de acompañamientos a niños con enfermedades crónicas en excursiones o en el comedor. Los enfermeros también se han puesto manos a la obra para promocionar la salud en los centros educativos. Para ello han fundado la Sociedad Científica Española de Enfermería Escolar, que trabaja en la promoción de la vida sana en el horario lectivo y que también reclama la existencia del profesional sanitario en los centros.

Iván es un pequeño terremoto que aprendió los números mucho antes que sus compañeros de clase. Al menos, los del uno al tres. Su maestro fue su glucómetro. Vive ligado a él desde los dos años y medio. Debutó en diabetes justo dos días antes de que su madre descubriera que estaba embarazada, una buena noticia que acabó convirtiéndose en una complicación extra para esta familia madrileña. Mari Carmen, su mamá, tuvo muchos problemas para obtener una baja que le permitiera cuidar a Iván en su debut. Y decidió dejar de trabajar. «Queríamos que fuera a un colegio cerca de casa», explica Mari Carmen. Pero el primer intento fue frustrado. Encontraron un centro privado cerca de su domicilio que contaba con una enfermera. «Nos pareció maravilloso, así que nos reunimos con ella para contarle la situación de Iván. Nos dijo que ella sólo atendía accidentes, y que no vigilaba enfermedades comunes», recuerda. La indignación que sintió en aquel momento aún se entrevé en sus ojos. Al final, optó por un colegio público de su barrio en el que no había personal médico, pero en el que se comprometieron a vigilar a su hijo. Meses después, y tras mucho papeleo, ha conseguido que un enfermero pase por la escuela, aunque sólo una hora al día.

Cada día, Iván se hace diversos controles de glucosa, incluso de madrugada, y dependiendo de ellos su madre decide la dosis de insulina que deberá administrarle. De hecho, ella misma se desplaza a la escuela para poder pinchar a su hijo. «Mientras está en el colegio estoy tranquila porque sé que si tiene una hipoglucemia me van a avisar y puedo salir corriendo», asegura. Aunque no sólo tiene que desplazarse cuando sufre una hipoglucemia o debe administrarle la insulina. También si sale de excursión. «Cuando todos se van a la granja escuela yo tengo que coger el coche, irme de buena mañana, atenderle y luego volver a casa.» Madrugones para poder garantizar la salud de su hijo, e incluso noches en la granja, escondiéndose de los otros chavales para que no vean que Iván va a los sitios con su madre y para no interferir en su desarrollo social con los otros niños.

Las excursiones y actividades extraescolares son el principal problema de los pequeños con enfermedades crónicas en el

colegio. Necesitan tener cerca un sanitario que pueda actuar en caso de bajada de azúcar o de shock anafiláctico producido por la ingestión de un alimento al que tienen alergia, por ejemplo. Los profesores suelen ser comprensivos e intentan ayudar, pero no siempre están formados en salud, la atención sanitaria está fuera de su responsabilidad y tienen miedo de cometer errores. Buena parte de este temor responde a la falta de información sobre qué son las enfermedades crónicas. A Paula, que tiene 11 años y va para cinturón naranja de kárate, le llegaron a decir que al colegio no podía entrar con agujas. «No olvidaré la cara que se nos quedó», rememora Encarna, su madre. «Obviamente, no era mala fe, sino simplemente desconocimiento. La persona que dijo semejante barbaridad no sabía que la vida de mi hija depende de que tenga siempre agujas cerca.» Paula también padece diabetes y ya es bastante autónoma. Además, tiene la suerte de que sus compañeros de clase saben lo que le pasa y la vigilan. «Mi mejor amiga me controla los resultados de los tests de glucosa y se lo dice a su madre a la hora del patio para que llame a la mía y me pueda ir controlando», explica Paula. «La verdad es que en el cole todos lo saben y me ayudan un montón.»

Aunque el director del colegio siempre colaboró con la familia, Encarna y su marido Elías decidieron que iban a luchar para conseguir que en el centro hubiera un enfermero que garantizara la salud de su hija, la de otros chavales con enfermedades crónicas y la de los que pudieran llegar más adelante. Se sumergieron en un maremágnum de papeleo administrativo, reclamaciones, recursos de alzada y mil idas y venidas a la administración para lograrlo. «Hace años llegaron a prometernos que en breve se asignaría un enfermero al colegio, pero aún estamos esperando», se lamenta.

Los filetes de Natalia y Chloe se beben. Pero Natalia sueña con hincarle el diente a un muslo de pollo. Nunca lo podrá hacer, porque tanto ella como Chloe tienen una enfermedad poco común llamada fenilcetonuria. No metabolizan un aminoácido, por lo que no deben ingerir proteínas. De hacerlo, pueden tener serios problemas cerebrales y perder totalmente la autonomía. Necesitan que sus menús escolares estén vigilados y que se les administren los batidos protéicos que sustituyen a la carne, el pollo o los huevos, sus alimentos prohibidos. «En el colegio, hay menús adaptados para niños con diferentes confesiones religiosas o tradiciones gastronómicas, pero los fenilcetonúricos tienen que llevarse la comida de casa», se lamenta Susana, la madre de Natalia. Ella ha optado por buscar un trabajo de jornada reducida y así poder estar en casa para que Natalia vaya a comer. Si no fuera así, cada día debería llevarse una fiambra al colegio, comer distinto, ser la diferente. A Chloe, que aún va a la guardería, le espera un futuro similar. →



CHLOE
JUEGA CON UNA
COCINITA DE
MENTIRA. TIENE
FENILCETONURIA,
COMO NATALIA, Y
ESO PROVOCARÁ
QUE SU VIDA
FUTURA DEPENDA
DE UN FÉRREO
CONTROL DE SU
ALIMENTACIÓN.

«Los efectos de una enfermedad crónica pueden dificultar la evolución de un niño, pero desde luego nunca deben marginarlo», apunta el psicólogo Javier Urra. «Entiendo que todo profesor debe sensibilizar a los niños que están sanos de las circunstancias de los que no lo están, entre otras cosas, para hacerles más sensibles», añade.

Nuria, la madre de Nerea, se ha convertido en una de las mayores expertas de España en lectura y comprensión de etiquetado de productos. Cuál no sería su sorpresa cuando descubrió que las tizas de las pizarras tienen proteína de leche para que escriban más suave, o que las pinturas para la cara de los peques están hechas con base de legumbres. Como habrán podido adivinar, Nerea la hija de Nuria, además de tener asma, es alérgica a las legumbres, los frutos secos, al huevo, a los pólenes y hasta hace muy poquito, a la leche. «Unos días después de que nos confirmaran que había superado su problema con los lácteos, le compramos un helado de Hello Kitty, su personaje favorito. Y lo tuvimos que tirar, porque le estaba dando asco», recuerda Nuria. Son niños sin helados, sin golosinas,

sin globos... «Mucha gente no sabe, entre ellos algunos profesores, que la alergia al látex también es por inhalación. Y que cuando un globo de látex explota, el aire se llena de pequeñas partículas, que si son aspiradas por un niño alérgico le pueden provocar un shock anafiláctico y, si no se reacciona rápidamente, la muerte.»

La solución en un caso de emergencia suena terrible para quien está desinformado: una inyección de adrenalina. «En un colegio sin enfermero no podemos contar al 100% con que alguien esté dispuesto a administrar algo que da tanto vértigo como la adrenalina. Y en estos casos, salvar la vida del niño es cuestión de segundos, porque una de las reacciones habituales es la oclusión de la epiglotis y, por tanto, el cese respiratorio.»

Y hasta que las cosas no cambien, Nuria, Encarna, Susana, Mari Carmen y tantos otros padres y madres viven la curiosa paradoja de sentirse más tranquilos con sus hijos a 600 kilómetros, cuando están en un campamento especializado en enfermedades crónicas, que cuando los tienen a dos manzanas de su casa, en la escuela, sin duda, el segundo hogar de nuestros niños. X

LAS PRIMERAS INICIATIVAS

Cataluña: La Conselleria de Sanitat de la Generalitat de Catalunya ha puesto en marcha un protocolo de actuación para garantizar la salud de los niños diabéticos en la escuela. Este cuenta con un programa de formación a profesores y monitores, una campaña para concienciar a las familias de la importancia de informar a las escuelas y una colaboración con la Associació de Diabètics de Catalunya, que buscará monitores especializados para acompañar a los alumnos a las excursiones y desplazamientos.

Extremadura: La Junta de Extremadura ha puesto en marcha un protocolo de actuación para escolares diabéticos que incluye la formación de profesores y el seguimiento personalizado de cada caso por parte de un especialista en endocrinología, que trabajará mano a mano con cada uno de los centros con los alumnos diabéticos.

Baleares: El Gobierno balear, en colaboración con la Asociación de Personas con Diabetes de les Illes Balears (ADIBA), estableció un sistema de seguimiento en el que cada escuela tiene adscrito un centro de salud al que puede recurrir en caso de emergencia. Esto se combina con un plan de formación del profesorado y la existencia y mantenimiento de un botiquín con todo lo necesario para dar cobertura a las necesidades de los diabéticos.

Madrid: Las consejerías de Sanidad y Educación unieron esfuerzos para dar una charla de tres horas obligatoria para todos los profesores de centros públicos y concertados sobre enfermedades crónicas. Estuvieron a cargo del equipo del centro de salud más próximo al colegio, que quedaba así como referente en caso de dudas. Seis familias han presentado una demanda contra la Comunidad de Madrid, por vulneración de los derechos fundamentales del niño, ya que consideran que la falta de un sanitario en las escuelas les deja desprotegidos.

MARI CARMEN,
LA MADRE DE IVÁN. LE
HACE UN ANÁLISIS
DE GLUCOSA DE
MADRUGADA. CADA DÍA
EL PEQUEÑO INTERCALA
SUS JUEGOS CON SEIS
ANÁLISIS DE GLUCOSA Y
TRES PINCHAZOS DE
INSULINA.

