

# ESCOLARIZACIÓN DE NIÑOS CON TRASTORNOS HEMORRÁGICOS

*Apoyo, adaptaciones y bienestar emocional en la escuela*

## Cada niño es único

La hemofilia y otros trastornos hemorrágicos pueden afectar a cada niño de manera diferente. Por este motivo, es importante evitar enfoques generalizados y considerar las necesidades individuales de cada niño, realizando ajustes cuando sea necesario. **El objetivo no es reducir las expectativas, sino eliminar las barreras.**

## La escuela no es un entorno médico

El tratamiento es responsabilidad de la familia y del equipo sanitario. En el contexto de los trastornos hemorrágicos, el papel de la escuela es:

- Proporcionar un entorno seguro.
- Saber cómo actuar en caso de emergencia.
- Mantener una comunicación clara y continua.

Esto ayuda a que el niño participe en la vida escolar de la forma más normalizada posible.



### Encuentra apoyo local:

Te invitamos a ponerte en contacto con tus organizaciones nacionales miembros (NMO) o con un centro de tratamiento de la hemofilia (HTC) consultando nuestro directorio global:

[wfh.org/find-local-support](https://wfh.org/find-local-support)



## Información básica para la escuela

La información debe compartirse de manera planificada, equilibrando la privacidad del niño con la necesidad de garantizar su seguridad y un apoyo adecuado en el entorno escolar.

La escuela no necesita conocimientos médicos complejos, pero sí información clara y práctica sobre:

- El diagnóstico.
- El tratamiento general.
- Las personas de contacto.
- El hospital de referencia.
- Cuándo debe notificarse a la familia en caso de un episodio de sangrado.

Un plan de emergencia sencillo, de una sola página, puede resultar especialmente útil para garantizar una respuesta rápida y adecuada.

## Ausencias y regreso a la escuela

Puede haber períodos de ausencia relacionados con la enfermedad. En estas situaciones, es importante:

- Favorecer una reincorporación progresiva.
- Facilitar el acceso a las tareas perdidas y al apoyo académico cuando sea necesario.
- Mantener el vínculo con el grupo.
- Evitar el aislamiento.

Importante: El absentismo prolongado puede afectar al aprendizaje y a la integración social, por lo que el apoyo temprano es fundamental.



## Adaptaciones que pueden ayudar

En algunos casos, pequeños ajustes pueden marcar una gran diferencia en la vida cotidiana:

- Flexibilidad en la asistencia.
- Tiempo adicional para tareas o exámenes.
- Reducción del peso del material escolar (mochila).
- Apoyo para la escritura o uso de tecnologías de asistencia.
- Adaptaciones relacionadas con la movilidad.

Estas medidas ayudan a reducir barreras y permiten que el niño participe en igualdad de condiciones. Por ejemplo, pueden realizarse adaptaciones en determinadas actividades del aula sin excluir al niño de ellas.

# Más allá del trastorno hemorrágico

Un niño con un trastorno hemorrágico es, ante todo, un niño.

También puede presentar:

- Dificultades de aprendizaje.
- Necesidades emocionales o psicológicas.
- Situaciones familiares o sociales complejas.

No todas las dificultades están relacionadas con el trastorno hemorrágico. Cuando sea necesario, puede ser útil desarrollar un plan educativo individualizado o buscar apoyo psicológico. No atribuya todas las dificultades al trastorno hemorrágico; céntrese en comprender qué necesita realmente el niño.

## El papel de la familia

Las familias desempeñan un papel fundamental en el proceso educativo al:

- Mantener una comunicación abierta y regular con la escuela.
- Participar en la toma de decisiones.
- Fomentar la autonomía y la confianza.
- Identificar dificultades de forma temprana y buscar apoyo cuando sea necesario.

## Bienestar emocional

El bienestar emocional es tan importante como el bienestar físico. Apoyar al niño implica:

- Escuchar sus preocupaciones.
- Validar sus emociones.
- Fortalecer su autoestima.
- Evitar la sobreprotección.
- Fomentar la autonomía.
- Prevenir el acoso escolar.
- Promover la inclusión y el sentido de pertenencia dentro de la comunidad educativa.

Ayudar al niño a desarrollar confianza para manejar su condición y pedir ayuda cuando la necesite también forma parte esencial del apoyo emocional. La manera en que el niño vive y percibe su situación influye directamente en su desarrollo y aprendizaje.



**Un enfoque centrado en el niño** implica escuchar sus opiniones, preocupaciones, deseos y objetivos. Según su edad y grado de madurez, los niños pueden desempeñar un papel activo en las decisiones que afectan a su experiencia escolar. Escuchar su perspectiva favorece la autonomía, la confianza en sí mismos y la sensación de control sobre su propia vida.

## Apoyo de profesionales y asociaciones

Dependiendo de los recursos disponibles en cada lugar, los equipos especializados y las asociaciones pueden ofrecer apoyo durante todo el proceso mediante:

- Formación para los centros educativos.
- Orientación educativa para las familias.
- Apoyo psicológico.
- Apoyo pedagógico.
- Seguimiento individualizado.

## Recursos educativos



Juego de cartas In-HemoAcción



Libro:  
**Te cuento de la hemofilia**



Libro:  
**Empiezo la escuela**



Libro:  
**La hemofilia explicada a la infancia**



El bienestar y el desarrollo del niño requieren un enfoque integral y centrado en la infancia que combine aspectos **médicos + educativos + emocionales + sociales**, situando al niño y a la familia en el centro de la toma de decisiones.

Con el apoyo adecuado y una buena coordinación, los niños con trastornos hemorrágicos pueden desarrollarse plenamente en la escuela y participar activamente en la vida cotidiana.

*Este recurso fue elaborado por Silvina Graña y Patricia Cabré, del Comité Psicosocial de la Federación Mundial de Hemofilia.*