

INICIO DE LA ESCOLARIZACIÓN: ¿CUÁNDO ES EL MOMENTO ADECUADO?

Saber que su hijo o hija tiene hemofilia u otro trastorno hemorrágico puede hacer que decisiones cotidianas, como empezar la escuela infantil o el denominado jardín maternal, resulten abrumadoras.

Es importante recordar que no existe una única opción "correcta". Los padres pueden tener opiniones o niveles de preocupación diferentes respecto al inicio de la escolarización infantil. Uno puede sentirse seguro de que el niño está preparado, mientras que el otro puede preocuparse por la seguridad o por si es el momento adecuado. Estas diferencias son normales y forman parte del proceso familiar para tomar la mejor decisión para su hijo.

Cada familia debe considerar su propia situación, incluida la gravedad del trastorno, el tratamiento, las experiencias previas y el nivel de confianza en el centro educativo.

Con la información y la orientación adecuadas, es posible tomar una decisión segura y apropiada. Una transición gradual o un período de adaptación puede ayudar tanto al niño como a la familia a sentirse más seguros al comenzar la escuela infantil.



CONSEJO: No tiene que tomar esta decisión solo. Su equipo sanitario y la asociación de hemofilia pueden ofrecerle apoyo.



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



¿Por qué puede ser beneficiosa la escuela infantil?

La escolarización temprana no se limita a la educación; es una experiencia fundamental para la vida. Asistir a la escuela infantil o guardería ayuda a los niños a:

- Construir relaciones
- Desarrollar autonomía
- Sentirse parte de un grupo

La educación no es solo una preparación para la vida; forma parte de la vida misma y del desarrollo de la identidad del niño. También favorece:

- El desarrollo emocional y social
- La adquisición de rutinas
- La autonomía temprana
- La conciliación familiar y laboral

La escolarización es una parte importante del desarrollo y de la identidad de un niño.

Desarrollo en los primeros años

Durante la primera infancia, el juego, el movimiento y la exploración no son aspectos secundarios; son fundamentales para el desarrollo físico, cognitivo y emocional. A través del movimiento, los niños conocen su cuerpo, experimentan, interactúan con su entorno y desarrollan confianza en sí mismos.

Limitar estas experiencias por miedo puede interferir en su desarrollo. **Proteger no es lo mismo que sobreproteger. Evitar todos los riesgos puede limitar involuntariamente el aprendizaje, la autonomía y la confianza del niño.**

Miedos y preocupaciones frecuentes

Es completamente normal plantearse preguntas como:

- «¿Y si se hace daño?»
- «¿Sabrán cómo cuidarlo?»
- «¿No será demasiado pronto?»

Estas preocupaciones forman parte de la adaptación a una nueva realidad.

El miedo es natural, no solo para los padres, sino también para los profesores. Es comprensible que los docentes tengan dudas, reticencias o preocupaciones sobre cómo atender a un niño con un trastorno hemorrágico. Reconocer estos sentimientos y proporcionar información y apoyo ayuda a generar confianza y a evitar restricciones innecesarias.

Condiciones para una escolarización segura

Antes de comenzar, es recomendable asegurarse de que:

- El centro educativo esté informado sobre el trastorno hemorrágico.
- El personal pueda reconocer y actuar ante episodios de sangrado.
- Exista un plan de actuación claro en caso de emergencia.
- La comunicación entre la familia y el personal educativo sea abierta y constante.

Acordar con antelación a quién contactar y cómo actuar en determinadas situaciones puede aumentar considerablemente la confianza tanto de las familias como del personal.

¿Quién necesita saberlo?

Las familias a menudo se preguntan cuánta información sobre el trastorno hemorrágico de su hijo deben compartir y con quién. No existe una única respuesta válida para todas las familias. Sin embargo, por motivos de seguridad, determinados miembros del personal deben disponer de la información necesaria para responder adecuadamente en caso de emergencia.

Esto puede incluir:

- El director o responsable del centro
- El tutor o maestro de clase
- El personal de apoyo relevante
- El personal sanitario escolar, cuando exista

La información compartida debe ser proporcionada, respetar la privacidad del niño y de la familia, y centrarse en favorecer su bienestar y participación en la escuela. **Acuerde previamente quién necesita conocer la información, qué datos se compartirán y cómo se gestionará la comunicación.**

Recomendaciones prácticas

- Visite el centro escolar antes de tomar una decisión.
- Explique la condición de su hijo de forma clara y sencilla.
- Prepare información básica (contactos y pautas de actuación).

Su centro de tratamiento o asociación de hemofilia puede ayudar a apoyar y tranquilizar al centro educativo.



La escolarización temprana es posible y beneficiosa cuando se dan las condiciones adecuadas. El objetivo no es eliminar todos los riesgos, sino encontrar un equilibrio entre seguridad, bienestar y desarrollo.

Su hijo en la escuela: apoyando su día a día

La escuela como espacio de crecimiento

La escuela no es solo un lugar de aprendizaje académico; es donde los niños construyen su identidad, sus relaciones y su autoestima. Para los niños con un trastorno hemorrágico, la escuela también es un entorno clave para desarrollar la independencia y las habilidades sociales.

Su hijo es, ante todo, un niño. El trastorno hemorrágico forma parte de su vida, pero no lo define. Anímelo, de acuerdo con su edad y nivel de desarrollo, a comprender su condición y comunicar sus necesidades.

Participación y actividad

La participación es esencial para el desarrollo del niño. Siempre que sea posible:

- Fomente el juego
- Apoye la actividad física adaptada
- Evite exclusiones innecesarias

La actividad física segura generalmente está recomendada y favorece tanto el desarrollo físico como el emocional. La participación ayuda a desarrollar confianza, habilidades y relaciones.

Un niño como cualquier otro

Es importante que su hijo viva la experiencia escolar con la mayor normalidad posible. Debe poder:

- Jugar
- Participar
- Aprender
- Relacionarse con los demás

La escuela implica pertenecer a un grupo, participar, resolver problemas y crecer.

Sobreprotección frente a autonomía

Encontrar el equilibrio adecuado significa:

- Proteger sin limitar en exceso
- Apoyar sin restringir
- Fomentar que el niño desarrolle progresivamente su autonomía

Ayudar a los niños a comprender su condición, expresar sus necesidades y pedir ayuda es un paso fundamental para desarrollar su autonomía.



Las necesidades educativas y los apoyos requeridos pueden cambiar con el tiempo. Una revisión periódica y una buena comunicación pueden ayudar a garantizar que el apoyo siga siendo adecuado a medida que el niño crece.

Posibles desafíos

Algunos desafíos pueden incluir:

- Ausencias por citas médicas o episodios hemorrágicos
- Dolor, fatiga o limitaciones físicas
- Restricciones en determinadas actividades
- Falta de conocimiento o comprensión en el entorno
- Sobreprotección o falta de adaptación
- Aislamiento ocasional o malentendidos

No todos los desafíos están relacionados con el trastorno hemorrágico. **No debemos centrarnos únicamente en la hemofilia. Los niños con trastornos hemorrágicos pueden tener las mismas necesidades de desarrollo, emocionales y sociales que sus compañeros. Las escuelas también deben promover un entorno inclusivo y abordar el acoso o el estigma cuando aparezcan.**



La clave: la comunicación

Uno de los factores más importantes para el éxito escolar es la comunicación. La coordinación entre **la familia o los padres, el niño, la escuela, el equipo de salud y las asociaciones** ayuda a anticipar situaciones, reducir la ansiedad y facilitar la inclusión.



CONSEJO: El niño no debe ser solo objeto de las decisiones, sino también un participante activo en las conversaciones y planes que afectan a su vida diaria, de acuerdo con su edad y nivel de comprensión.



Lo que la escuela necesita saber

El equipo educativo no necesita conocimientos médicos complejos, pero sí información clara y práctica sobre:

- Qué es el trastorno hemorrágico
- Signos de alerta
- Cómo actuar ante un episodio de sangrado
- A quién contactar en caso de emergencia

Herramientas básicas de seguridad

Entre las herramientas útiles se incluyen:

- Una hoja de contactos actualizada (familia, hospital y servicios de emergencia)
- Un protocolo de actuación sencillo (de una página)
- Información clara y accesible

Cuanto más sencilla sea la herramienta, más fácil será utilizarla en la práctica diaria.

La escuela debe ser un lugar donde el niño pueda participar, sentirse incluido y desarrollarse.



Para descubrir otros recursos útiles sobre los trastornos de la coagulación:

La plataforma de aprendizaje en línea de la FMH es tu ventanilla única para todas tus necesidades de recursos educativos. Con solo unos clics, podrás encontrar todo lo que necesitas sobre la hemofilia y otros trastornos hemorrágicos hereditarios, desde una breve introducción hasta guías y artículos detallados.



eLearning.wfh.org