

Comprensión y visibilización de las cardiopatías congénitas en educación infantil¹

Lucía Franco SánchezMaestra de Educación Infantil **Carolina Falcón-Linares**Universidad de Zaragoza. Departamento de Ciencias de la Educación  **Ariadna Ayerza-Casas**Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza. FEA Cardiología Pediátrica  <https://dx.doi.org/10.5209/soci.103889>

1. Justificación

La cardiopatía congénita (CC) es una de las malformaciones congénitas más comunes y una de las principales causas de morbilidad y mortalidad infantil. Representan casi un tercio de todas las anomalías congénitas graves y su prevalencia se ha incrementado en todo el mundo, como se ha comprobado en estudios de metaanálisis. En los últimos años, la prevalencia se ha estabilizado con aproximadamente 1,35 millones de recién nacidos por año a nivel mundial (Van Der Linde *et al.*, 2011). Las cardiopatías son alteraciones estructurales del corazón o los grandes vasos que presentan problemas en su funcionamiento o tienen riesgo de presentarlos (GBD 2017 Congenital Heart Disease Collaborators, 2020). Gracias a la evolución de las ciencias biomédicas, el 89% de las niñas y niños con CC que reciben tratamiento, tienen buena esperanza de vida. No obstante, la complejidad del diagnóstico y del tratamiento puede dejar huellas en el desarrollo infantil y en el contexto que le rodea (Huisenga *et al.*, 2021). También hay evidencias de que, en casos de cardiopatía severa, el patrón de neurodesarrollo es similar al de las niñas y niños prematuros (Esquivel-Hernández *et al.*, 2013). Por otro lado, la enfermedad afecta tanto al bienestar psicológico del paciente como al de toda su familia (Clancy *et al.*, 2020; Wei *et al.*, 2015). La progresiva aparición de síntomas, la necesidad de terapias, las consultas médicas periódicas, ingresos y cirugías impactan muy negativamente en la dinámica y funcionamiento de la vida familiar (Kolaitis *et al.*, 2017).

Este artículo tiene como propósito difundir una experiencia contextualizada en el sistema educativo, en coordinación con servicios sanitarios y comunitarios, consistente en el desarrollo de un recurso didáctico para ser utilizado en aulas de educación infantil. La atención temprana y la plena inclusión en el centro escolar son estrategias clave para mitigar el impacto negativo de la enfermedad en el desarrollo infantil, el bienestar y el aprendizaje. La visión integradora y sistemática de la intervención nos lleva a buscar estrategias pedagógicas que faciliten la comprensión y visibilización de la cardiopatía congénita en las aulas, mejorando la formación del profesorado, la normalización entre iguales y el bienestar de las familias, todo ello como medios para beneficiar a los niños y niñas afectados. Este trabajo se ha desarrollado colaborativamente entre una cardióloga pediátrica, una maestra de educación infantil y una docente universitaria del departamento de ciencias de la educación.

2. Contextualización teórica de la experiencia

El desarrollo infantil es un proceso dinámico mediante el cual se adquieren habilidades físicas, cognitivas, emocionales y sociales, como resultado de la interacción entre factores biológicos y ambientales. Muchas teorías del desarrollo ofrecen ideas sobre cómo se estimula, mantiene, dirige y fomenta el rendimiento de las personas (Saracho, 2023). En los centros educativos, a través de actividades lúdicas y exploratorias, tanto pautadas como espontáneas, el alumnado consolida todas estas habilidades (Arango *et al.*, 2017). En el caso de existir una enfermedad como la CC desde el nacimiento, se puede ralentizar el desarrollo evolutivo natural o se pueden producir desfases entre áreas de desarrollo, así como dificultades de aprendizaje. En el estudio realizado por Matsuzaki *et al.* (2010) se ha encontrado deterioro en el lenguaje, en las habilidades motoras y en la habilidad visoespacial en alumnado con CC. En otro estudio, el alumnado con CC han mostrado tener también dificultades tanto en matemáticas como en la alfabetización, pese a tener un cociente intelectual promedio (Mulkey *et al.*, 2014). En síntesis, la literatura

¹ Este trabajo ha sido posible gracias a la colaboración de la Fundación Pequeños Corazones Aragón, por su implicación como asociación, y por facilitar el contacto con familias de niños y niñas con CC.

científica hallada en relación con la afectación por CC en la población infantil, se enfoca principalmente a calcular la prevalencia, epidemiología y perjuicios colaterales a la propia enfermedad (Kovacs *et al.*, 2022). Las publicaciones consultadas que se orientan a mejorar la calidad de vida y el bienestar en esta población se centran en la identificación y detección precoz de estas dificultades, así como en pautas de ejercicios y cuidados (Brudy *et al.*, 2021; Su *et al.*, 2023), pero no ofrecen herramientas o recursos concretos para mejorar su inclusión en la escuela infantil. En la revisión del estado de la cuestión realizada, no se han encontrado publicaciones científicas sobre estrategias referidas al bienestar emocional y psicológico durante el periodo escolar. Tampoco hemos encontrado estudios que aporten evidencias con orientaciones para docentes y familias sobre cómo reforzar el aprendizaje en el alumnado cardiópata que lo necesite. Gran parte del trabajo de difusión de conocimiento sobre las CC a la sociedad en general, de cuidado a las familias y de respuesta mediante pautas de acción, lo hacen las asociaciones encargadas de dar apoyo, recursos y acompañar a los pacientes con cardiopatía y a sus familias. Estas asociaciones de alcance nacional, en algunos países, y comunitario en otras regiones, ofrecen terapias y recursos en formato de publicaciones periódicas para dar instrucciones y guiar a familiares, pacientes y docentes.

3. Procedimiento de la intervención educativa

El recurso educativo que se presenta en este artículo se ha elaborado gracias a la estrecha relación con miembros de las asociaciones de familiares y pacientes cardiópatas de nuestro contexto. Como se avanzaba en la justificación del trabajo, el propósito es visibilizar las cardiopatías congénitas para normalizar la condición de este alumnado en las aulas de educación infantil, y ofrecer una respuesta educativa que facilite la empatía y el compañerismo entre iguales. El procedimiento para llegar a desarrollar un instrumento educativo realmente útil, ajustado a la realidad y viable para ser utilizado en las aulas de infantil, ha comenzado con un análisis de necesidades desde la perspectiva de las familias, las asociaciones, el personal médico y el personal docente. Se han elaborado unos breves cuestionarios dirigidos a todos estos ámbitos para recoger información cualitativa sobre diferentes aspectos en relación con la CC y las necesidades de la población infantil afectada. Se ha indagado también en relación con los aspectos de sus vidas que podrían mejorar si se implementa un proceso pedagógico en las aulas para facilitar la comprensión y aceptación de sus necesidades y características. Otro de los aspectos evaluados ha sido la percepción de formación del profesorado en relación con las necesidades detectadas.

Los cuestionarios, con preguntas abiertas, se han redactado personalizados para cada grupo de destinatarios y se han difundido mediante formularios de Google. Este medio ha permitido compartir las preguntas y recoger los datos de una forma más sencilla y agrupada que otros formatos. El envío se realiza a contactos que previamente habían aceptado colaborar y estaban implicados en el procedimiento.

El segundo paso en el procedimiento ha sido el desarrollo del material pedagógico: un álbum ilustrado y una guía formativa para docentes de educación infantil. El propósito de estos recursos es doble: primero, ayudar al profesorado a saber actuar ante ciertas dificultades de aprendizaje o médicas que pueda tener el alumnado con CC; y segundo, desarrollar un proceso de acción tutorial para la educación de todo el alumnado en torno a la CC. El fin último, en cualquier caso, es prevenir situaciones de malestar emocional y aislamiento en el alumnado con CC con respecto a sus iguales y facilitar al alumnado con CC la comprensión de su patología desde edades tempranas.

Por último, la tercera fase del procedimiento ha sido la implementación y evaluación de la experiencia a través de diversos medios: observación en el aula durante la utilización del recurso educativo, retroalimentación por parte de los y las docentes respecto a la guía didáctica y al álbum ilustrado, y, por último, recogida de datos de opinión de las familias.

3.1. Análisis de necesidades

El proceso de recogida de información no ha sido sistemático, ni se ha utilizado un cuestionario validado, pues no se trata de un estudio científico. Las preguntas para la recogida de información se han redactado a partir de las principales inquietudes surgidas en la relación y en la experiencia compartida. El propósito ha sido conocer mejor la realidad del alumnado con CC, desde las diferentes visiones de los agentes que participan en su vida (familiar, apoyo de asociaciones, sanitario y educativo). Se ha garantizado el anonimato y se ha obtenido consentimiento informado de todos los participantes. El cuestionario ha sido respondido por 21 familias, 3 asociaciones, 23 profesionales sanitarios y 17 docentes. Los resultados, tras hacer un análisis descriptivo e interpretativo de la información recogida, se resumen a continuación. Los cuestionarios y los datos brutos, en su versión completa, se encuentran a disposición del lector/a interesado/a, previa petición a las autoras.

Síntesis descriptiva

- Desinformación acerca de las dificultades de aprendizaje que ocasionan las CC en los equipos docentes. Falta de formación básica para atender al alumnado con CC en caso de urgencia.
- Falta de normalización de la condición de CC en las aulas, en relación con los iguales.
- Dificultades educativas en el alumnado con CC en varias áreas como lógico-matemática, lecto-escritura, motricidad fina y gruesa, entre otras.
- Dificultades a nivel social, emocional y de inclusión del alumnado con CC en sus aulas.

Síntesis interpretativa

- Podría ser una patología no visibilizada en las aulas, que se desconoce y a la que se le quita importancia en el contexto educativo si no hay síntomas muy graves, en contraste con otras patologías que afectan directamente al aprendizaje.
- Se ignoran las dificultades que se pueden llegar a desarrollar y no se hace un seguimiento correcto o continuo en los momentos de ausencia prolongada.
- La falta de comprensión sobre la condición de sí mismo, o del compañero/a afectado/a, puede generar rechazo y un trato distinto en ocasiones.
- El interés por esta patología en el ámbito educativo no aparece hasta que se tiene un alumno con el que intervenir porque hay un diagnóstico psicopedagógico, quedando relegadas o infravaloradas las necesidades socioemocionales y de cuidado de estos niños y niñas en los centros escolares.
- Un libro ilustrado, con su guía pedagógica para formar al equipo docente, podría ayudar a normalizar la situación y mejorar el clima del aula, la inclusión y el bienestar de la población infantil afectada.

3.2. Desarrollo del material pedagógico

Tras el análisis de la realidad desde las diferentes miradas de las personas que cuidan y educan a la infancia con CC, se ha diseñado un cuento ilustrado en el que se acompaña a *Julia*, una niña de cuatro años con cardiopatía congénita, en un día normal de su vida, enfrentando todas las dificultades y limitaciones que se encuentra por el camino. Con lenguaje adecuado a la edad, se explican los síntomas y las situaciones que vive *Julia*, utilizando analogías y metáforas para ayudar al alumnado de infantil a comprender y empatizar con las niñas y niños con CC. La historia se desarrolla a lo largo de un día rutinario de *Julia*, quien participa en actividades cotidianas dentro y fuera de la escuela.

Para complementar al libro ilustrado, y con sentido pedagógico, se ha elaborado un anexo con una sesión didáctica recomendada para el uso del cuento en el aula o en casa. La planificación de la sesión incluye una pequeña introducción, a modo de explicación o provocación, la lectura del libro con apoyo visual e interactividad, haciendo partícipe al alumnado, y una actividad posterior de tipo manipulativo y plástica, para que cada niño y niña de la clase decore un corazón. Además, a este material didáctico le acompaña una guía con 1) signos de alarma para poder detectar de manera temprana dónde suelen tener dificultades de desarrollo y de aprendizaje estos niños y niñas; y 2) recomendaciones para responder en el aula; 3) guía visual breve y sencilla de los primeros auxilios y la RCP. El cuento ilustrado, junto a la guía pedagógica están en proceso de ser publicados. En el Cuadro 1 se resume la ficha del libro y en la Figura 1 puede observarse la portada del cuento:

Cuadro 1. Ficha de síntesis del recurso educativo (*elaboración propia*)

Título “Cosquillas en mi corazón”
Personaje protagonista: Una niña de 4 años llamada Julia, afecta de CC
Propósito del cuento: Formativo, es decir, aprender qué es la CC y por qué la tienen algunos niños y niñas cuando nacen. Además, tiene un propósito de educación emocional, al desarrollar valores como la empatía y la comprensión para generar un mejor ambiente de aprendizaje y bienestar en el aula.
Propósito de la guía: Nombrar signos de alarma en las diferentes áreas afectadas y proponer actividades que permitan apoyar en las necesidades de apoyo educativo.
Contenido: Cuento ilustrado + Guía pedagógica para uso del cuento en un aula de E.I. + signos de alarma + guía visual de primeros auxilios.

Figura 1. Portada del cuento ilustrado (*elaboración propia*)



3.3. Evaluación del recurso y de la sesión didáctica

Se ha realizado una evaluación del cuento ilustrado que pretende comprobar si realmente puede ser beneficioso, así como saber si la sesión recomendada es viable. Esta evaluación se ha desglosado en dos fases:

En la primera, se ha compartido el libro ilustrado a los informantes que habían contestado a los cuestionarios, para recibir su retroalimentación. En general, les ha parecido un recurso original y pertinente, que sí usarían tanto en casa como en clase. También han aportado sugerencias de mejora para el instrumento. Tras recoger esta información, y siguiendo sus recomendaciones, se han realizado algunos cambios en el texto considerándose que así se mejoraba de cara a la implementación.

Con el álbum ilustrado definitivo, se ha llevado a la práctica la sesión didáctica diseñada en dos aulas de 2 años, con un total de 40 niños y niñas, en un centro educativo de Zaragoza. Antes de la actividad con el cuento, se ha realizado una breve explicación de cómo los médicos pueden ver el corazón, a cargo de una especialista en cardiología pediátrica. Posteriormente, se ha realizado la lectura del cuento haciendo participar al alumnado en la historia con diferentes preguntas durante el relato. Al finalizar, todo el alumnado ha decorado un corazón de manera libre y creativa, para comprobar que todos los corazones son diferentes y especiales. La sesión ha tenido una duración de 45 minutos en cada una de las dos aulas y su desarrollo ha sido favorable, comprobando que la intervención educativa puede ser útil y es viable desde muy temprana edad. Intuitivamente, se considera pertinente también para su uso por las familias en sus hogares, así como en todo el ciclo de Educación Infantil, con las adaptaciones correspondientes por cada docente.

4. Conclusiones

En primer lugar, la literatura científica que evidencia las necesidades de estimulación temprana que tienen los niños y niñas cardiópatas (Brudy *et al.*, 2021; Esquivel-Hernández *et al.*, 2013; Matsuzaki *et al.*, 2010; Mulkey *et al.*, 2014; Su *et al.*, 2023), nos permite apoyar las reivindicaciones que realizan las asociaciones de familias de niños y niñas con CC respecto a su demanda de atención por los centros de Atención Temprana o, por lo menos, de valoración psicopedagógica para prevenir dificultades mayores si no se interviene a tiempo. Los signos de alarma incluidos en el material pedagógico elaborado permiten, además, implicar a los docentes para estar atentos a las diferentes áreas donde las dificultades son más habituales. En segundo lugar, se ha encontrado también literatura que apoya la necesidad de cuidado y apoyo a nivel institucional para pacientes y familias en lo relativo al bienestar socioemocional (Clancy *et al.*, 2020; Kolaitis *et al.*, 2017; Wei *et al.*, 2015). Sin embargo, las fuentes que más inciden en estas necesidades no son de carácter científico, sino que pertenecen al ámbito social y comunitario. A través de esta experiencia, se ha podido conocer un poco más a fondo la realidad que viven las personas relacionadas con el alumnado infantil con CC. Tras nuestra aproximación al problema, deseamos subrayar la importancia de dotar de recursos pedagógicos, no solo a los docentes, sino al resto de agentes implicados, como médicos, familiares y asociaciones, en beneficio de la población infantil afecta por CC. No obstante, si bien estas niñas y niños son los que necesitan en primera persona que respondamos adecuada y sensiblemente a sus necesidades, también sus iguales, es decir, sus compañeros y compañeras de clase, resultan beneficiados a través del proceso educativo.

La literatura infantil es un vehículo muy poderoso, a través del cual, los más pequeños pueden comprender conceptos complejos, como el de una enfermedad y sus consecuencias para las personas enfermas. Este libro ilustrado podría facilitar, no solo la normalización de la enfermedad entre los niños de infantil, sino también, la motivación al alumnado para desarrollar su lado más empático y prevenir situaciones de exclusión o aislamiento social. La comprensión lleva a la aceptación y a la visibilización de las diferentes realidades personales.

5. Referencias bibliográficas

- Arango, J., Rivera, D. y Olabarrieta-Landa, L. (2017). *Neuropsicología infantil*. El manual moderno Bogotá, Ed.
- Brudy, L., Meyer, M., Oberhoffer, R., Ewert, P., y Müller, J. (2021). Move more—be happier? physical activity and health-related quality of life in children with congenital heart disease. *American Heart Journal*, 241, 68-73. <https://doi.org/10.1016/j.ahj.2021.07.004>
- Clancy, T., Jordan, B., de Weerth, C., y Muscara, F. (2020). Early Emotional, Behavioural and Social Development of Infants and Young Children with Congenital Heart Disease: A Systematic Review. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 27(4), 686–703. <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09651-1>
- Esquivel-Hernández, F. J., Pliego-Rivero, F., Mendieta-Alcántara, G. G., Ricardo-Garcell, J. y Otero-Ojeda, G.A. (2013). Alteraciones electroencefalográficas y del neurodesarrollo en niños portadores de cardiópatías congénitas severas. Estudio preliminar. *Gaceta Médica de México*, 149(6), 605-612.
- GBD 2017 Congenital Heart Disease Collaborators (2020). Global, regional, and national burden of congenital heart disease, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet. Child & adolescent health*, 4(3), 185–200. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30402-X](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30402-X)
- Huisenga, D., La Bastide-Van Gemert, S., Van Bergen, A., Sweeney, J., & Hadders-Algra, M. (2021). Developmental outcomes after early surgery for complex congenital heart disease: A systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(1), 29-46. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14512>
- Kolaitis, G. A., Meentken, M. G., y Utens, E. M. (2017). Mental health problems in parents of children with congenital heart disease. *Frontiers in pediatrics*, 5, 102. <https://doi.org/10.3389/fped.2017.00102>
- Kovacs, A. H., Brouillet, J., Ibeziako, P., Jackson, J. L., Kasparian, N. A., Kim, Y. Y., Livecchi, T., Sillman, C., Kochilas, L. K., y American Heart Association Council on Lifelong Congenital Heart Disease and Heart Health in the Young; and Stroke Council (2022). Psychological Outcomes and Interventions for Individuals

- With Congenital Heart Disease: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation. Cardiovascular quality and outcomes*, 15(8), e000110. <https://doi.org/10.1161/HCQ.00000000000000110>
- Matsuzaki, T., Matsui, M., Ichida, F., Nakazawa, J., Hattori, A., Yoshikosi, K., Miyazaki, M., Fujii, M., Hagino, I., Kagaishi, K., y Yagihara, T. (2010). Neurodevelopment in 1-year-old Japanese infants after congenital heart surgery. *Pediatrics international: official journal of the Japan Pediatric Society*, 52(3), 420-427. <https://doi.org/10.1111/j.1442-2000X.2009.02974.x>
- Mulkey, S. B., Swearingen, C. J., Melguizo, M. S., Reeves, R. N., Rowell, J. A., Gibson, N., Holland, G., Bhutta, A. T., y Kaiser, J. R. (2014). Academic proficiency in children after early congenital heart disease surgery. *Pediatric cardiology*, 35(2), 344-352. <https://doi.org/10.1007/s00246-013-0781-6>
- Saracho, O. N. (2023). Theories of child development and their impact on early childhood education and care. *Early Childhood Education Journal*, 51(1), 15-30. <https://doi.org/10.1007/s10643-021-01271-5>
- Su, Z., Zhang, Y., Cai, X., Li, Q., Gu, H., Luan, Y., He, Y., Li, S., Chen, J., y Zhang, H. (2023). Improving long-term care and outcomes of congenital heart disease: fulfilling the promise of a healthy life. *The Lancet. Child & adolescent health*, 7(7), 502-518. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(23\)00053-6](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(23)00053-6)
- Van Der Linde, D., Konings, E. E., Slager, M. A., Witsenburg, M., Helbing, W. A., Takkenberg, J. J., y Roos-Hesselink, J. W. (2011). Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the American College of Cardiology*, 58(21), 2241-2247. <https://www.jacc.org/doi/10.1016/j.jacc.2011.08.025>
- Wei, H., Roscigno, C. I., Hanson, C. C., y Swanson, K. M. (2015). Families of children with congenital heart disease: A literature review. *Heart & lung*, 44(6), 494-511. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2015.08.005>