

Se presentan los resultados de la primera encuesta sobre dificultades de aprendizaje y socialización de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas

Atención Temprana, necesaria para los niños con cardiopatías congénitas

- Las conclusiones de la investigación, promovida por la Fundación Menudos Corazones, se exponen hoy viernes 18, en el 12º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas, en San Sebastián.
- Se trata de un trabajo conjunto de 9 organizaciones de familias de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas de España. Las 525 encuestas abordan la problemática a la que se enfrentan los afectados de entre 3 y 18 años, en la etapa de escolarización.

Viernes, 18 de mayo de 2018.- Una investigación conjunta de 9 organizaciones de ayuda a niños con cardiopatías congénitas de España, cuyos resultados se presentan hoy en el 12º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas (SECPCC), advierte de la necesidad de que los niños con problemas de corazón hospitalizados al menos durante un mes en su primer año de vida accedan a la valoración de Atención Temprana. De esta manera, se podrían evitar o minimizar los riesgos de trastornos o dificultades de aprendizaje y socialización que presentan un porcentaje alto de niños con esta patología, según se desprende de este estudio de ámbito estatal promovido por la Fundación Menudos Corazones, que ha contado con el impulso de la cardióloga infantil Begoña Manso García, vocal de la Junta Directiva de la SECPCC, tanto en su origen como en su desarrollo.

Las 525 encuestas a padres de niños de entre 3 y 18 años con problemas de corazón, realizadas en los pasados meses de enero y febrero, arrojan que el 70,3% de ellos han sido intervenidos antes de cumplir el primer año y un 26% de estos bebés han permanecido más de un mes ingresados.

El “Primer mapa de las dificultades de aprendizaje y socialización de los niños con cardiopatías congénitas” también señala que un 26,9% de los encuestados de entre los 6 y los 18 años tiene diagnosticado un trastorno de aprendizaje o socialización (Trastorno por Déficit de Atención, Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad, Dislexia, Disgrafía, Disortografía, Trastorno de la Comunicación Social y Trastornos del Espectro Autista, entre otros).

Además, un significativo porcentaje de padres de la muestra expresó que, a pesar de no contar aún con un diagnóstico, sus hijos con cardiopatías congénitas presentan diversas dificultades en las áreas estudiadas. “Esta información cualitativa que proporcionan las familias nos da pistas

importantes: la existencia de niños en ‘tierra de nadie’. De ello se deduce que algunos trastornos se diagnostican tarde y otros podrían haberse minimizado o evitado si se hubiera actuado a tiempo, en los primeros años de vida”, apunta Aurora Pimentel, de Menudos Corazones, coordinadora de la investigación.

Los retos escolares

Entre los niños con cardiopatías de entre 8 y 18 años, la investigación aporta otros datos significativos, como que un 28,6% ha necesitado adaptación curricular; un 20,8% ha repetido curso y el mismo porcentaje pasa de curso, pero con asignaturas pendientes.

Asimismo, un 46,1% de los chicos en esta franja de edad tiene o ha tenido dificultades en cálculo o matemáticas y un 37,7%, en escritura.

El estudio “pone de relieve la necesidad de que en todas las comunidades autónomas se brinde atención temprana a los niños con cardiopatías congénitas que han estado hospitalizados al menos un mes en su primer año de vida”, explica Aurora Pimentel.

Entidades participantes

Los avances médicos de las últimas décadas han permitido que cerca del 85% de los niños con problemas de corazón alcance la etapa adulta, así que las preocupaciones de las familias afectadas se extienden también a áreas relacionadas con la calidad de vida de sus hijos. Por ejemplo, hacer frente a las dificultades que se detectan en el periodo de escolarización y que abarcan tanto al proceso de aprendizaje como a las relaciones sociales de los menores.

Por ello, como una primera aproximación para abordar la incidencia y la naturaleza de esta problemática, 9 entidades vinculadas a las familias de niños con cardiopatías congénitas –Associació de Cardiopaties Congènites (AACIC)-Cor Avant (Cataluña), Asociación Balear de Cardiopatías Congénitas (ACCAB), Bihotzez (País Vasco), Corazón y Vida (Andalucía), Corazón y Vida (Canarias), Fundación Menudos Corazones (Nacional), Latiendo Juntos (Comunidad Valenciana) y Todo Corazón de Murcia– recabaron estas 525 encuestas, contestadas por padres con hijos con cardiopatías congénitas de entre los 3 y los 18 años.

Otras 3 organizaciones – Apaci (Asturias), Pequeña Guerrera (Navarra) y Late Corazón (Galicia) –, aunque no participaron directamente en esta investigación, están interesadas en la identificación y el abordaje de estas dificultades.

“Este estudio pone de manifiesto la importancia de que las organizaciones de niños y jóvenes con cardiopatías congénitas trabajen de forma conjunta, recabando experiencias y obteniendo resultados que son sumamente útiles para los cardiólogos. El valor que aportan las entidades de pacientes al conocimiento de las problemáticas cotidianas de los afectados es inmenso”, reflexiona la doctora Begoña Manso, de la SECPCC, en cuyo congreso se presenta hoy esta investigación.

PIE DE FOTO: Aurora Pimentel, coordinadora del estudio

Más información sobre la encuesta y el primer mapa de las dificultades de aprendizaje y socialización de los niños con cardiopatías congénitas:

Aurora Pimentel

Tel.: 91 373 67 46 - 645 986 945

aurorapimentel@menudoscrazones.org

Contactos organizaciones participantes

- Associació de Cardiopatíes Congènites (AACIC)-Cor Avant (Cataluña): comunicacio@aacic.org
- Asociación Balear de Cardiopatías Congénitas (ACCAB): aacab@ono.com
- Bihotzez (País Vasco): bihotzez.elkartea@gmail.com
- Corazón y Vida (Andalucía): asociacion@corazonyvida.org
- Corazón y Vida (Canarias): secretaria@corazonyvida.com
- Fundación Menudos Corazones (Nacional): comunicacionmc@menudoscrazones.org
- Latiendo Juntos (Comunidad Valenciana): latiendojuntos.ong@gmail.com
- Todo Corazón de Murcia: todocorazondemurcia@gmail.com

Sobre las cardiopatías congénitas

La cardiopatía es la patología congénita de mayor incidencia en España, donde, cada día, nacen 10 niños con una malformación del corazón. Esto supone 4.000 nuevos bebés con cardiopatía al año.