



hemocional
Apoyo psicosocial en hemofilia
y otras coagulopatías

PÍLDORA 4

Apoyo para la integración escolar
y desarrollo de la autonomía



Introducción

La **integración** escolar de un niño/a con hemofilia u otra coagulopatía no solo implica asegurar su **bienestar físico**, sino también fomentar su **independencia y confianza en un entorno seguro**.

Esto incluye proporcionar **herramientas** a las familias, educadores/as y compañeros para entender la condición, superar el pacto de silencio, promover la autonomía, generar un espacio en el que se favorezca la expresión emocional y el vínculo entre pares desde una edad temprana.

La escuela puede ser un espacio transformador donde se fortalezca su autoestima y habilidades sociales si se cuenta con el apoyo necesario.

Este documento ofrece orientación práctica para lograr una integración exitosa y fomentar el desarrollo personal del niño/a¹.

Creando un entorno escolar seguro

La clave para la integración escolar radica en garantizar un entorno que sea comprensivo, seguro y adaptado a las necesidades del niño/a con hemofilia u otra coagulopatía².



Comunica el diagnóstico de manera adecuada: Habla con el personal docente y administrativo sobre la coagulopatía que padece el niño/a, explicando de forma clara y sencilla qué implica y cómo manejar situaciones de emergencia.

Elabora un plan de atención en emergencias: Trabaja con la escuela para establecer procedimientos claros ante un posible sangrado o incidente. Asegúrate de que el personal clave tenga acceso a los contactos médicos y familiares.



Mantén una buena comunicación con el Centro Educativo: Es fundamental para asegurarte de que tu hijo/a pueda participar en todas las actividades de manera segura. Comenta con los educadores/as si es necesario adaptar alguna que pueda representar un riesgo físico.

● **Cómo fomentar la independencia del niño/a**

Promover la autonomía desde una edad temprana les ayuda a desarrollar confianza en su persona y a asumir un rol activo en el manejo de su coagulopatía:



Involúcralos en el cuidado personal: Enséñales a identificar posibles riesgos, a comunicar sus necesidades y a participar en el manejo de su tratamiento, según su edad.

Promueve la toma de decisiones: Haz que participen en decisiones relacionadas con su día a día, como elegir actividades o establecer límites que les permitan sentirse incluidos sin comprometer su seguridad.



Evita la sobreprotección: Es natural preocuparse, pero es importante no limitar en exceso su independencia. Guiarles de manera gradual hacia la autonomía les permitirá adaptarse mejor a los desafíos.

Orientación para educadoras/es y compañeras/os

La educación y sensibilización del entorno escolar es esencial para que el niño/a se sienta aceptado y respetado³:

- **Apoya la formación del personal educativo:** Puedes poner a disposición del colegio materiales informativos sobre las coagulopatías y facilitar el contacto con asociaciones especializadas como Fedhemo, que pueden ofrecer orientación y proporcionar herramientas prácticas.
- **Colabora en la integración escolar:** Mantén una comunicación abierta con el Centro Educativo para favorecer un entorno de respeto y comprensión, donde se promueva la empatía y el trabajo en equipo entre los compañeros/as.
- **Cuida la privacidad y bienestar del niño/a:** Cada familia decide cuánto desea compartir sobre el diagnóstico de su hijo/a. Algunas prefieren ofrecer solo la información necesaria, y otras optan por hacerlo de forma más amplia. Es importante que esta decisión sea respetada, priorizando siempre el bienestar y la comodidad del niño/a.



● Recursos clave para familias y personal docente





Reflexión final

El centro educativo es más que un lugar de aprendizaje; es un espacio donde las personas con coagulopatías pueden desarrollarse plenamente cuando cuentan con el apoyo adecuado. Brindar información y formación tanto al entorno escolar como familiar contribuye a que los niños/as crezcan integrados, seguros y capaces de desarrollar su autonomía en igualdad de condiciones⁶.

Colaboración entre:



Avalado por:



1 Königs, C.; Motwani, J.; Jiménez-Yuste, V.; Blatný, J., on behalf of the Factor Think Tank. Teenagers and Adolescents with Hemophilia—Need for a Specific Approach. *J. Clin. Med.* 2024, 13, 5121. <https://doi.org/10.3390/jcm13175121>. **2** Jiménez-Yuste V, Álvarez-Román MT, Berrueto R, Bonanad S, Calvo-Villas JM, González-González R, Porras JRG, Núñez-Vázquez RJ, Rodríguez-López M. Management of Urgent Bleeding in Patients with Hemophilia A: Focus on the Use of Emicizumab. *TH Open.* 2024 Apr 17;8(2):e194-e201. doi: 10.1055/s-0044-1785525. PMID: 38633730; PMCID: PMC11023713. **3** Savolainen, H., Malinen, O. P., & Schwab, S. (2022). Teacher efficacy predicts teachers' attitudes towards inclusion—A longitudinal cross-lagged analysis. *International Journal of Inclusive Education*, 26(9), 958–972. **4** Federación Española de Hemofilia; Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica. *Atención al alumnado con hemofilia*. Recuperado en diciembre de 2025, de <https://drive.google.com/file/d/1YmY9Fk-NWUjyixagYxONyPwW7Pdd5ut/view>. **5** Yada, A., Björn, P. M., Savolainen, P., Kytälä, M., Aro, M., & Savolainen, H. (2021). Pre-service teachers' self-efficacy in implementing inclusive practices and resilience in Finland. *Teaching and Teacher Education*, 105, 103398. **6** Balcells, M., Cabré, P., Grases, S., Álvarez, E. & Fernández, C. (s.f.). *El niño con hemofilia y su familia: Una historia diferente*. Associació Catalana de l'Hemofília (ACH) / Fundació Privada Catalana de l'Hemofília (FPCH). ISBN: 978-84-88336-87-3.