

GUÍA DE APOYO ESCOLAR PARA LOS MENORES CON ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL



GENERALITAT
VALENCIANA

CONSELLERIA D'EDUCACIÓ,
INVESTIGACIÓ, CULTURA I ESPORT

appeii asociación de pacientes
pediátricos con enfermedad
inflamatoria intestinal

appeii

Web: <http://appeii.es>
Email: appeii@appeii.es
Blog: appeii.blogspot.com.es
Facebook: www.facebook.com/appeiiPereda
Twitter: [@appeii_es](https://twitter.com/appeii_es)
Tel.: 673 767 540
Código asociación: CV-01-050278-V

AGRADECIMIENTOS:

APIVAL
INTEGRACIÓN LABORAL


Nestlé Health Science
Where Nutrition becomes Therapy

Saluda,

Conselleria d'Educació, Investigació, Cultura i Esport

Me gustaría, en primer lugar, agradecer a la Asociación de Pacientes Pediátricos con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (APPEII) el esfuerzo didáctico, la atención profesional y el compromiso social para que la sociedad conozca mejor la realidad de las personas que padecen esta enfermedad crónica, que les condiciona el día a día y les resta calidad de vida.

La escuela valenciana aspira a convertirse en un espacio de inclusión en el que todas las personas que la constituyen puedan desarrollar su potencialidad, libre e íntegramente. Por eso, es necesario el esfuerzo conjunto de todas y todos los que conformamos la comunidad educativa para que la diversidad funcional y las limitaciones personales no dificulten el desarrollo de los alumnos y alumnas.

Animo al profesorado, que se dedica apasionadamente a esta labor, de la cual formo parte y a la que siempre querré dedicarme, para que hagan una lectura atenta de esta guía, conozcan la situación vital de las personas que padecen inflamación intestinal crónica y ofrezcan una atención individual y adaptada a sus necesidades, que les facilite la participación en la escuela y en la vida, en condiciones de normalidad.

Hago mías las palabras del maestro José Mújica: *“venimos a la vida intentando ser felices, luchemos por darle contenido a esta vida”*. *Son las pequeñas acciones las que llenan de sentido nuestra vida*. Tenemos en nuestras manos facilitar las condiciones de existencia de nuestro alumnado. Hablamos de cuestiones prácticas, pero importantísimas para las personas afectadas por este trastorno. Vaya por delante mi compromiso personal, el de la conselleria y el de toda la comunidad educativa para mejorar la vida de todas las personas.

Vicent Marzá Ibáñez

Conseller d'Educació, Investigació, Cultura i Esport

LA ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL (EII)



La EII es una enfermedad crónica de base autoinmune que, o bien afecta al intestino desde la boca hasta el ano, en la forma que denominamos enfermedad de Crohn, o sólo al colon, en la que denominamos Colitis Ulcerosa. Esta enfermedad también puede afectar, asimismo, a otros órganos de manera frecuente como son las articulaciones, la piel y los ojos; muchas veces lo hace precediendo a la enfermedad, otras desarrollándose simultáneamente con las manifestaciones digestivas y otras veces complicando los tratamientos con corticoides, inmunosupresores y biológicos; todas estas medicaciones tienen efectos secundarios, a veces graves, y frecuente pérdida de eficacia, lo que provoca que de forma alternativa se utilicen varios de ellos en cada paciente antes de recurrir a la cirugía.

Lamentablemente, la cirugía salva la vida del paciente pero no cura la enfermedad, de manera que vuelve a iniciarse el proceso, pudiéndose producir múltiples intervenciones, obviamente limitadas, a lo largo de la historia natural de la enfermedad.

Las secuelas más habituales de esta enfermedad y de sus medicaciones -necesarias, ya que permiten la supervivencia- son la anemia o la osteoporosis. La enfermedad que, como hemos dicho, es crónica, cursa en brotes irregulares en el tiempo y en gravedad, y su evolución natural es la de producir estenosis (estrechamiento del intestino) o fístulas, lo que la complica sustancialmente.

Las manifestaciones clínicas observables en el colegio y que se deducen de lo anteriormente expuesto son: el dolor abdominal, verdaderamente incapacitante y de mala respuesta a tratamiento; la diarrea, a veces con incontinencia, muy frecuente, de manera que de día dificulta, si no impide, la actividad social y escolar en niñas y niños y adolescentes, y que de noche impide el sueño reparador tan necesario en estas edades, lo que sumado a los síntomas de la propia enfermedad, hace que la actividad del día siguiente requiera un esfuerzo muchas veces sobrehumano.

Dependiendo del paciente y de los efectos indeseables de la medicación pueden aparecer otros síntomas, bien por las enfermedades relacionadas, bien por las enfermedades acompañantes de la enfermedad inflamatoria. Como mención especial, y quizás de mayor importancia, son los trastornos psicológicos que la enfermedad produce en los menores y en sus progenitores. Ansiedad y depresión se evidencian en los estudios y son prevalentes en esta población. Estos pacientes deberían, desde el inicio de la enfermedad, recibir simultáneamente el apoyo psicológico necesario, incluyéndose en el tratamiento médico multidisciplinar de esta patología.

En el maratón que es la vida, la enfermedad inflamatoria intestinal constituye un lastre que sólo la enorme capacidad de adaptación y superación de estos pacientes y su entorno les permite continuar y llegar. Cualquier contribución para que lo logren es, no solo necesaria, sino de justicia. "Ley de igualdad para el paciente con EII".

Dr. Antonio Pereda Pérez

Presidente de Honor de APPEII

Colegiado Honorífico del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Valencia

Socio de Honor de la Asociación Española de Pediatría

Miembro de Honor de la Sociedad Española de Gastroenterología,

Hepatología y Nutrición Pediátrica

Hola a todos

Me llamo Lucía y tengo 18 años, bueno, casi ya 19 y estoy cursando 1º de Medicina en la Universidad de Valencia. Soy enferma de Crohn desde los 10 años. Por entonces era de los pacientes más jóvenes de La Fe, pero ahora, por desgracia, cada vez hay niñas y niños de menor edad en nuestra asociación.

Tal como tendréis ocasión de leer, tener un baño cerca cuando el brote aprieta es, sencillamente, imprescindible. El alumnado que tiene Crohn o colitis ulcerosa necesitamos muchas veces levantarnos corriendo para intentar no manchar nuestra ropa delante de las compañeras y los compañeros. Es muy incómodo que todos sepan que no dejamos de ir al baño, y aunque yo tuve la suerte de contar con el apoyo de mis amistades y mi profesorado, eso no siempre pasa, creedme. Además, debéis comprender que casi nunca tenemos tiempo de pedir permiso, así que, por favor, no os enfadéis: esos segundos son preciosos. Ya puestos, sería estupendo que nos colocaran siempre cerca de las puertas y, por supuesto, que los baños estén permanentemente abiertos.



La enfermedad produce molestias intermitentes

Mis amigas se extrañaban mucho de que yo pasara de jugar o correr con ellas a agacharme o sentarme en el suelo y darme golpecitos en la barriga para controlar el dolor. A los pocos minutos me levantaba y ya estaba bien. Por eso no es raro que una niña o un niño pierdan la atención de momento y se agachen sobre su pupitre. No está durmiendo, está intentando que se le pase el dolor. Tampoco es raro que se encuentre mal en clase y luego en el patio juegue al fútbol o a pillar. Es la EII la que nos hace trampas, no somos los pacientes.

Acabo ya para no aburrirlos. Ya os han explicado con detalle en qué consiste nuestra enfermedad. La verdad es que sin el brote despierto, vivimos con casi total normalidad. Pero los brotes son espontáneos, inesperados y muy dolorosos. Perdemos clase de vez en cuando por las revisiones de rutina, pero también podemos perderlas porque no podemos salir del baño y de la cama.

No conozco a ningún paciente con EII que quiera que le traten de manera diferenciada, queremos ser como todos, pero necesitamos que en momentos concretos comprendan que no podemos controlar nuestro cuerpo como quisiéramos.

Gracias y escuchad a vuestras alumnas y vuestros alumnos con EII. Siempre lo apreciarán.

Qué puede hacer la escuela por el alumnado con EII?

Esta guía educativa pretende ser una referencia orientativa para que el docente conozca los detalles que hay detrás de esta enfermedad.

Con la ayuda de la Medicina y sus profesionales, la familia, el personal de la Escuela y entidades como la Asociación de Pacientes Pediátricos con Enfermedad Inflamatoria Intestinal (APPEII), el alumnado con EII y su entorno pueden aprender a aceptar esta enfermedad y a convivir con ella, normalizando lo máximo posible su vida y la convivencia con sus amistades, la Escuela y el deporte. En esta facilitación algunos puntos importantes son:

El CUARTO DE BAÑO: algo complicado

El cuarto de baño y el estudiante con EII suelen estar íntimamente ligados durante algunos períodos de esta enfermedad. La necesidad de acudir al baño puede ser imprevisible, urgente, continua y con consecuencias a veces desagradables. Pedir permiso de manera insistente, aunque falten unos minutos para finalizar la clase, puede ocasionar incomprensión, burla por parte de las compañeras y los compañeros y probablemente cierto complejo que impida actuar con naturalidad.

Sería ideal que vuestro alumnado con EII contara en cualquier momento con vuestro permiso tácito -incluso cuando se está haciendo un examen- y tener una ubicación estratégica en el aula lo más cerca posible de la puerta. Hay que insistir a los servicios de limpieza del colegio en mantener mínima y constantemente limpios los aseos. Tener acceso al cuarto de baño más cercano, aun siendo el del profesorado, ayudaría enormemente a sobrellevar este trance tan complicado para vuestras alumnas y alumnos con estos problemas de salud.



MEDICACIÓN Y ALIMENTACIÓN: es la hora



Los pacientes con EII necesitan tomar medicación y -en ocasiones- alimentación especial o suplementos nutricionales. Su correcta administración probablemente requerirá vuestra estrecha colaboración y ello puede provocar situaciones en las que sientan que llaman la atención, por lo que vuestra discreción y colaboración resultarán claves.

Siempre será necesario que contéis con un informe médico proporcionado por los progenitores, donde se detalle claramente la pauta de ingesta, los posibles efectos secundarios y el protocolo de actuación en caso de que se presentara algún tipo de problema. Seguro que sabrán aclararos cualquier duda al respecto.

FATIGA Y DOLORES: un ritmo distinto i cambiante

En fases de brote, muy probablemente vuestro alumnado con EII no pueda acudir a clase, al menos, durante los episodios más severos. En fase de remisión, su estado físico y emocional dependerá de sus circunstancias personales. Podréis encontraros casos en los que puedan hacer una vida completamente normal, pudiendo practicar deportes o actividades físicas como cualquier otra compañera o compañero; en otros casos observaréis que puede experimentar cansancio o fatiga, dolores abdominales, y todo ello con una pauta de aparición de los síntomas de manera irregular e impredecible, debido a múltiples factores (fatiga, anemia, medicación, la propia enfermedad...). Las consecuencias, como os podréis imaginar, podrán ser falta de concentración, desesperación, aislamiento, bajada en el rendimiento escolar, ausencias del aula... Vuestro alumnado con EII vuelve a necesitar de nuevo vuestra comprensión y colaboración. Será necesario adaptar las exigencias de rendimiento a la situación puntual en la que se encuentra, tanto en el aula como en el gimnasio o el recreo.



LA CONCENTRACIÓN: ¿qué?



Por vuestra experiencia, conocéis las dificultades que algunos de vuestros y vuestras estudiantes tienen en conseguir un nivel mínimo de concentración para abordar de forma natural el proceso de aprendizaje. Si a ello añadimos los problemas de fatiga, dolores, un deficiente descanso nocturno y los efectos secundarios de la medicación, podéis imaginaros lo difícil que puede resultar para vuestro alumnado con EII conseguir ese nivel necesario. Os pedimos que seáis comprensivos con estas limitaciones y que facilitéis el apoyo extra que muy probablemente requerirá.

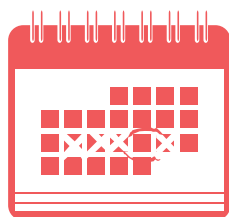
LOS EXÁMENES: equidad y suspicacias

Es obvio que los exámenes provocan estrés en cualquier estudiante y que también agudizarán los síntomas de la enfermedad.

Con el objetivo de intentar ser equitativos en el proceso de evaluación, sería necesario flexibilizar sus normas, reprogramando exámenes a los que vuestro alumnado con EII no pueda asistir, o prorrogando fechas límite de entrega de trabajos o proyectos, todo ello con las debidas justificaciones. Otro ejemplo podría ser permitir la ausencia del examen momentáneamente para ir al cuarto de baño y añadir al examen esos minutos empleados. Todo ello puede provocar suspicacias, pero confiamos en que vuestra labor educativa también se extienda a crear un clima de comprensión.



LAS FALTAS DE ASISTENCIA: importante problema



Las ausencias de clase son la consecuencia más inmediata de la EII y la causa de importantes problemas educativos. Las faltas de asistencia pueden ser programadas o no programadas.

Las ausencias programadas (visitas médicas, realización de pruebas o administración de tratamientos), suelen ser de corta duración, por lo que no parece que se requiera un protocolo diferenciador de cualquier otro estudiante que tenga algún problema de salud de carácter puntual o crónico.

Las no programadas serán aquéllas que sean motivadas por un estado físico ligado a su enfermedad, tal que le impide estar en el aula con normalidad. En las de corta o media duración, el estudiante con EII tendrá que realizar un sobreesfuerzo para ponerse al día, contando con la complicidad de las compañeras y los compañeros para la recopilación de material y con el apoyo de los docentes para recibir el refuerzo y control necesario. En las ausencias largas, cuando se encuentre ingresado, tendrá que contar con el apoyo de los servicios escolares del hospital, y si está en su domicilio (o son ausencias frecuentes), será necesario emplear la ayuda del Colegio y de la Conselleria, utilizando personal docente de apoyo o nuevas tecnologías.

DECÁLOGO: ni menos ni más



- Mantén una **comunicación** fluida con las madres y los padres y los y las estudiantes con EII, pues es fundamental para su ritmo educativo.
- Contamos con tu **discreción**, ya que hay menores con EII que tienen problemas para admitir su enfermedad.
- **Infórmate** de la enfermedad, no sólo ayudarás a tu alumna o alumno, sino que fomentarás actitudes de respeto. Contactar con APPEII (<http://www.appeii.es>) para cualquier duda sería una gran idea.
- La **comprensión** es muy importante, concédele el beneficio de la duda cuando haya algo que no entiendas.
- Sospecha de una alumna o alumno *no diagnosticado* que requiera ir muy frecuentemente al baño y ponlo en conocimiento de sus progenitores.
- Este proyecto está coordinado por la Conselleria d'Educació, Investigació, Cultura i Esport, pero sólo tú lo puedes **hacer posible**.

Gracias.