

GUIA DE SUPORT
ESCOLAR
PER ALS MENORS
AMB MALALTIA
INFLAMATÒRIA
INTESTINAL



GENERALITAT
VALENCIANA

CONSELLERIA D'EDUCACIÓ,
INVESTIGACIÓ, CULTURA I ESPORT

appeii

asociación de pacientes
pediátricos con enfermedad
inflamatoria intestinal

appeii

Web: <http://appeii.es>
Adreça electrònica: 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
Codi associació: CV-01-050278-V

AGRAÏMENTS:

APIVAL
INTEGRACIÓN LABORAL


Nestlé Health Science
Where Nutrition becomes Therapy

Salutació,

Conselleria d'Educació, Investigació, Cultura i Esport

Voldria, en primer lloc, agrair a l'Associació de Pacients Pediàtrics amb Malaltia Inflamatòria Intestinal (APPEII) l'esforç didàctic, la cura professional i el compromís social perquè la societat conega millor la realitat de les persones que pateixen aquesta malaltia crònica, que els condiciona el dia a dia i els hi resta qualitat de vida.

L'escola valenciana aspira a convertir-se en un espai d'inclusió en què totes les persones que la constitueixen puguen desenvolupar la seua potencialitat, lliurement i íntegra. Per això és necessari l'esforç conjunt de totes i tots els que conformem la comunitat educativa perquè la diversitat funcional i les limitacions personals de cadascú no entrebanquen el desenvolupament dels alumnes i les alumnes.

Anime el professorat que es dedica apassionadament a aquesta llabor, de la qual en forme part i a la qual sempre voldré dedicar-m'hi, perquè facen una lectura atenta d'aquesta guia, coneguen la situació vital de les persones que pateixen inflamació intestinal crònica i oferisquen una atenció individual i adaptada a les seues necessitats, que els facilite la participació en l'escola i en la vida en condicions de normalitat.

Faig meues les paraules del mestre José Mújica: *"venim a la vida intentant ésser feliços, lluítem per donar-li contingut a aquesta vida"*. Són les xicotetes accions les que omplim de sentit la nostra vida. Tenim a les nostres mans facilitar les condicions d'existència del nostre alumnat. Parlem de qüestions pràctiques, però importantíssimes per a les persones afectades per aquest trastorn. Vaja per davant el meu compromís personal, el de la conselleria i el de tota la comunitat educativa per millorar la vida a totes les persones.

Vicent Marzá Ibáñez

Conseller d'Educació, Investigació, Cultura i Esport



LA MALALTIA INFLAMATÒRIA INTESTINAL (MII)



La MII és una malaltia crònica de base autoimmunitària que, o bé afecta l'intestí des de la boca fins a l'anus en la forma que denominem malaltia de Crohn, o només al còlon, en la forma que denominem colitis ulcerosa. Aquesta malaltia també pot afectar, així mateix, altres òrgans de manera freqüent, com ara les articulacions, la pell i els ulls; moltes vegades ho fa precedint la malaltia, d'altres desenvolupant-se simultàniament amb les manifestacions digestives i unes altres vegades complicant els tractaments amb corticoides, immunosupressors i biològics; totes aquestes medicacions tenen efectes secundaris, a vegades greus, i una freqüent pèrdua d'eficàcia, la qual cosa provoca que, de forma alternativa, se n'utilitzen diverses en cada pacient abans de recórrer a la cirurgia.

Lamentablement, la cirurgia salva la vida del pacient però no cura la malaltia, de manera que torna a iniciar-se el procés, en què es poden produir múltiples intervencions, òbviament limitades, al llarg de la història natural de la malaltia.

Les seqüeles més habituals d'aquesta malaltia i de les seues medicacions -necessàries, ja que permeten la supervivència- són l'anèmia o l'osteoporosi. La malaltia, que, com hem dit, és crònica, cursa en brots irregulars en el temps i en gravetat, i la seua evolució natural és la de produir estenosi (estrenyiment de l'intestí) o fístules, fet que la complica substancialment.

Les manifestacions clíniques observables a l'escola i que es dedueixen del que hem exposat són: el dolor abdominal, verdaderament incapacitant i de mala resposta al tractament; la diarrea, a vegades amb incontinència, molt freqüent, de manera que de dia dificulta, si no impedeix, l'activitat social i escolar en xiquetes i xiquets i adolescents, i que de nit impedeix el son reparador tan necessari en aquestes edats, cosa que, sumada als símptomes de la mateixa malaltia, fa que l'activitat de l'endemà requereixca un esforç moltes vegades sobrehumà.

Depenent del pacient i dels efectes indesitjables de la medicació, poden aparèixer altres símptomes, siga de les malalties relacionades, siga de les malalties acompanyants de la malaltia inflamatòria. Cal fer esment especial, i potser com a més important, dels trastorns psicològics que la malaltia produeix en els menors i en els seus progenitors. Ansietat i depressió s'evidencien en els estudis i són prevalents en aquesta població. Aquests pacients haurien de rebre, des de l'inici de la malaltia, simultàniament, el suport psicològic necessari, que s'hauria d'incloure en el tractament mèdic multidisciplinari d'aquesta patologia.

En la marató que és la vida, la malaltia inflamatòria intestinal constitueix un llast que només l'enorme capacitat d'adaptació i superació dels pacients i del seu entorn els permet deixar arrere. Qualsevol contribució perquè ho aconseguisquen és no sols necessària, sinó de justícia. "Llei d'igualtat per al pacient amb MII".

Dr. Antonio Pereda Pérez

President d'honor d'APPEI

Col·legiat honorífic de l'Il·lustre Col·legi Oficial de Metges de València

Soci d'honor de l'Associació Espanyola de Pediatria

Membre d'honor de la Societat Espanyola de Gastroenterologia,

Hepatologia i Nutrició Pediàtrica

Hola a tots

El meu nom és Lucía i tinc díhuit anys, bé, quasi ja dènou, i estic cursant 1r de Medicina en la Universitat de València. Sóc malalta de Crohn des dels deu anys. Llavors era de les pacients més jóvens de La Fe, però ara, per desgràcia, cada vegada hi ha xiquetes i xiquets de menys edat en la nostra associació.

Tal com tindreu ocasió de llegir, tindre un bany prop quan el brot ens assetja és, senzillament, imprescindible. Les persones que tenen Crohn o colitis ulcerosa necessitem moltes vegades alçar-nos corrents per a intentar no tacar-nos la roba davant de les companyes i companys. És molt incòmode que sàpien que no parem d'anar al bany, i encara que jo vaig tindre la sort de comptar amb el suport de les meues amistats i el meu professorat, això no sempre passa, creieu-me. A més, heu de comprendre que quasi mai tenim temps de demanar permís, de manera que, per favor, no us enfadeu: aquests segons són preciosos. Així mateix, seria magnífic que ens col·locaren sempre prop de les portes i, per descomptat, que els banys estigueren permanentment oberts.



La malaltia produïx molèsties intermitents

Les meues amigues s'estranyaven molt que jo passara de jugar o córrer amb elles a ajupir-me o asseure'm en terra i donar-me colpets en la panxa per a controlar el dolor. Als pocs minuts m'alçava i ja estava bé. Per això no és rar que una xiqueta o un xiquet perden l'atenció de moment i s'estiren sobre el pupitre. No s'han adormit, està intentant que els passe el dolor. Tampoc és rar que es troben malament en classe i després al pati juguen al futbol o a perseguir-se. És la MII la que ens fa trapes, no som els pacients.

Acabe ja, per a no avorrir-vos. Ja us han explicat amb detall en què consisteix la nostra malaltia. La veritat és que sense el brot despert, vivim amb quasi total normalitat. Però els brots són espontanis, inesperats i molt dolorosos. Perdem classes de tant en tant per les revisions de rutina, però també podem perdre'n perquè no podem eixir del bany i del llit.

No conec cap pacient amb MII que vulga que el tracten de manera diferenciada, volem ser com tots, però necessitem que en moments concrets compreguen que no podem controlar el nostre cos com voldríem.

Gràcies i escolteu els vostres alumnes amb MII. Sempre ho apreciaran.

Què pot fer l'escola per l'alumnat amb MII?

Aquesta guia educativa pretén ser una referència orientativa perquè el personal docent conega els detalls que hi ha darrere d'aquesta malaltia.

Amb l'ajuda de la medicina i dels seus professionals, la família, el personal de l'escola i entitats com l'Associació de Pacients Pediàtrics amb Malaltia Inflamatòria Intestinal (APPEII), l'alumnat amb MII i el seu entorn poden aprendre a acceptar aquesta malaltia i a conviure-hi, normalitzant al màxim la seua vida i la convivència amb les seues amistats, l'escola i l'esport. En aquesta facilitació alguns punts importants són:

El BANY: una cosa complicada

El bany i l'estudiant amb MII solen estar íntimament lligats durant alguns períodes de la malaltia. La necessitat d'acudir al bany pot ser imprevisible, urgent, contínua i amb conseqüències a vegades desagradables. Demanar permís de manera insistent, encara que falten uns minuts per a finalitzar la classe, pot ocasionar incomprensió, burla per part de les companyes i companys i probablement un cert complex que impedisca actuar amb naturalitat.

Seria ideal que el vostre alumnat amb MII comptara en qualsevol moment amb el vostre permís tàcit -fins i tot quan es fa un examen- i tinguera una ubicació estratègica a l'aula prop de la porta. Cal insistir als serveis de neteja de l'escola que cal mantindre una higiene mínima i constant dels lavabos. Tindre accés al bany més pròxim, fins i tot al del professorat, ajudaria enormement a suportar el tràngol tan complicat per als vostres alumnes amb aquests problemes de salut.



MEDICACIÓ I ALIMENTACIÓ: és l'hora



Els pacients amb MII necessiten prendre medicació i -de vegades- alimentació especial o suplementos nutricionals. La seua correcta administració probablement requerirà la vostra estreta col·laboració i això pot provocar situacions en què senten que criden l'atenció, per la qual cosa la vostra discreció i col·laboració hi seran claus.

Sempre serà necessari que disposeu d'un informe mèdic proporcionat pels progenitors, on es detallen clarament la pauta d'ingesta, els possibles efectes secundaris i el protocol d'actuació en el cas que es presentara algun tipus de problema. De segur que sabran aclarir-vos qualsevol dubte al respecte.

FATIGA I DOLORS: un ritme diferent i canviant

En fases de brot, molt probablement el vostre alumnat amb MII no podrà acudir a classe, almenys durant els episodis més severos. En fase de remissió, el seu estat físic i emocional dependrà de les seues circumstàncies personals. Podreu trobar casos en què puguen fer una vida completament normal, i practiquen esports o activitats físiques com qualsevol altra companya o company; en altres casos observareu que poden experimentar cansament o fatiga, dolors abdominals, i tot això amb una pauta d'aparició dels símptomes irregular i impredecible, a causa de múltiples factors (fatiga, anèmia, medicació, la mateixa malaltia...). Les conseqüències, com podreu imaginar, poden ser falta de concentració, desesperació, aïllament, baixada en el rendiment escolar, absències de l'aula...

El vostre alumnat amb MII torna a necessitar una vegada més la vostra comprensió i col·laboració. Serà necessari adaptar les exigències de rendiment a la situació puntual en què es troba, tant a l'aula com al gimnàs o al pati.



LA CONCENTRACIÓ: què?

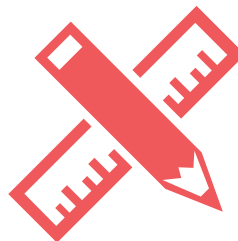


Per la vostra experiència, coneixeu les dificultats que alguns dels vostres i les vostres estudiants tenen a aconseguir un nivell mínim de concentració per a abordar de forma natural el procés d'aprenentatge. Si a això afegim els problemes de fatiga, dolors, un deficient descans nocturn i els efectes secundaris de la medicació, podeu imaginar-vos com pot resultar de difícil al vostre alumnat amb MII arribar al nivell necessari. Us demanem que sigueu comprensius amb aquestes limitacions i que faciliteu el suport extra que molt probablement requeriran.

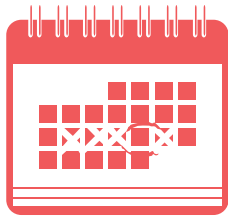
ELS EXÀMENS: equitat i suspicàcies

És obvi que els exàmens provoquen estrés en qualsevol estudiant i que també aguditzaran els símptomes de la malaltia.

Amb l'objectiu de buscar l'equitat en el procés d'avaluació, seria necessari flexibilitzar-ne les normes, reprogramant exàmens a què el vostre alumnat amb MII no puga assistir, o prorrogant dates límit d'entrega de treballs o projectes, tot això amb les degudes justificacions. Un altre exemple podria ser permetre l'absència de l'examen momentàniament per a anar al bany i afegir a l'examen els minuts emprats. Tot això pot provocar suspicàcies, però confiem que la vostra labor educativa també s'estendrà a crear un clima de comprensió.



LES FALTES D'ASSISTÈNCIA: un problema important



Les absències de classe són la conseqüència més immediata de la MII i la causa d'importants problemes educatius. Les faltes d'assistència poden ser programades o no programades.

Les absències programades (visites mèdiques, realització de proves o administració de tractaments) solen ser de curta duració, per la qual cosa no sembla que requereixen un protocol diferenciador de qualsevol altre estudiant que tinga algun problema de salut de caràcter puntual o crònic.

Les no programades seran aquelles que siguin motivades per un estat físic relacionat amb la malaltia que els impedeix estar en l'aula amb normalitat. En les de curta o mitja duració, els estudiants amb MII hauran de realitzar un sobre esforç per a posar-se al dia, amb la complicitat de les companyes i els companys per a la recopilació de material i amb el suport dels i les docents per a proporcionar-los el reforç i el control necessaris. En les absències llargues, quan estiguen ingressats, hauran de comptar amb el suport dels serveis escolars de l'hospital, i si es troben al seu domicili (o són absències freqüents), serà necessari emprar l'ajuda del col·legi i de la Conselleria, utilitzant personal docent de suport o noves tecnologies.

DECÀLEG: ni menys ni més



- Mantin una **comunicació** fluida amb les mares i els pares i els i les estudiants amb MII, perquè és fonamental per al seu ritme educatiu.
- Comptem amb la teua **discreció**, ja que hi ha menys amb MII que tenen problemes per a admetre la malaltia.
- **Informa't** de la malaltia, no sols ajudaràs la teua alumna o alumne, sinó que fomentaràs actituds de respecte. Contacta amb APPEII (<http://www.appeii.es>) per a qualsevol dubte. Seria una gran idea.
- La **comprensió** és molt important, concedeix el benefici del dubte quan hi haja alguna cosa que no entengues.
- Sospita d'una alumna o alumne *sense diagnòstic* que requerisca anar molt sovint al bany, i informa els seus progenitors.
- Aquest projecte està coordinat per la Conselleria d'Educació, Investigació, Cultura i Esport, però només tu el pots **fer possible**.

Gràcies