



FUNDACIÓN
MAS VIDA
CROHN & COLITIS ULCEROSA

Guía para maestros y otro personal escolar

0800 222 0614
info@masvida.org.ar
www.masvida.org.ar





Disclaimer

El material (o porción de material) contenido en este folleto fue desarrollado por Crohn's & Colitis Foundation of America (CCFA).

A través de los permisos para reimpresión y utilización firmados con la CCFA, Fundación Mas Vida de Crohn & Colitis Ulcerosa posee la autorización para traducir y difundir el material educativo e informativo diseñados por la CCFA con el fin de incrementar el conocimiento de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal en Argentina.

Acerca de CCFA.

Establecida en 1967, la Fundación de Crohn & Colitis de Norteamérica, (CCFA- Crohn's & Colitis Foundation of America) es una organización nacional privada sin fines de lucro dedicada a buscar una cura para EII. Su misión es financiar la investigación, brindar recursos educativos a los pacientes y sus familias, a profesionales de la medicina y al público; y también proveer servicios de apoyo a gente con Enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerosa.

Defender la causa es también un componente fundamental de la misión de CCFA. CCFA ha sido de vital importancia para obtener mayores fondos para la investigación de EII en los Institutos Nacionales de Salud y para promover legislación que mejore la vida de los pacientes en todo el país.

Acerca de Fundación Mas Vida de Crohn & Colitis Ulcerosa.

Fundación Mas Vida es una organización sin fines de lucro, fundada en Septiembre de 2010 en Argentina. Su misión es promover, fomentar y ejecutar estudios, investigaciones y todo tipo de acciones que contribuyan, con carácter preventivo, a difundir en el colectivo de niños y adultos, núcleos familiares y comunidad en general, el conocimiento y alcance de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, y las destinadas a mejorar las condiciones que favorezcan el tratamiento, diagnóstico y calidad de vida de aquellos que las padecen.

¿No sería grandioso si todos los joven pudieran disfrutar de buena salud y cambios graduales durante sus años de primaria y secundaria? Desafortunadamente, atravesar la experiencia escolar es frecuentemente un gran desafío para los chicos con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa.

Por este motivo, es tan importante para maestros y otro personal escolar, entender estas enfermedades crónicas. Ese entendimiento los ayudará a proveer el apoyo y estímulo que puede hacer la diferencia en la vida de un chico.

1. Hechos acerca de Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa

Aproximadamente 5 millones personas en el mundo tienen Enfermedad de Crohn o la Colitis Ulcerosa.

- La Enfermedad de Crohn (EC) y la Colitis Ulcerosa (CU) pertenecen a un grupo de enfermedades conocidas como Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII). estas enfermedades no deben ser confundidas con el Síndrome de Colon Irritable, una condición no relacionada y de menor seriedad.

- Ambas enfermedades son crónicas, es decir, prolongadas en el tiempo. Son impredecibles y cíclicas. La mayoría de los niños con EC y CU pueden llevar una vida plena y productiva.

- La EC es una condición en la cual las paredes del tracto gastrointestinal (GI) se vuelven irritados e inflamados. Esta inflamación puede ocurrir en cualquier tramo, incluyendo la boca, esófago, estomago, intestino delgado, intestino grueso (colon) y recto.

- La CU causa inflamación en el intestino grueso o colon, solamente. Son pequeñas llagas o ulceraciones que se forman en la capa más superficial del revestimiento, por donde sangran y producen mucus y pus.

- La EC y CU pueden presentarse en niños de cualquier edad, aunque lo usual es entre los 15 y 25 años de edad.

Muy recientemente, ha habido un aumento en el número de niños en edad escolar (primaria) diagnosticados con EII. Por ello, deberías saber que:

La enfermedad no es contagiosa. Ambas condiciones causan síntomas similares, incluyendo:

- diarrea (a veces con sangre)
- fatiga
- pérdida de apetito
- dolor causado por el calambre abdominal
- intensos calambres que pueden no ser tenidos en cuenta, creando una necesidad repentina de acceder al baño. La urgencia puede ser tan grande que puede resultar en incontinencia fecal (fuga accidental) si no se llega al baño a tiempo.





2. Causas y progresión de la EII

- Las investigaciones creen que la EII es causada por varios factores que trabajan juntos hasta alcanzar el desarrollo de la enfermedad, incluyendo factores genéticos, ambientales o “desencadenantes”, y un sistema inmune sobreactivo.
- La EII no es causada ni por la dieta ni el estrés emocional. Sin embargo, algunas situaciones de estrés, como los exámenes escolares, pueden hacer que los síntomas de la EII empeoren.
- Los síntomas de la EII tienden a empeorar de una manera impredecible. Esto no debería ser interpretado como una manera de evitar la escuela. Es especialmente importante que maestros y otro personal escolar sean comprensivos y capaces de ayudar al estudiante en estos momentos de brotes de la enfermedad.
- La EC y CU son enfermedades para toda la vida. La medicación puede aliviar la inflamación y los síntomas, pero no cura la enfermedad. Además, muchas de las medicaciones utilizadas causan efectos secundarios no deseables como aumento de peso y cambios en el estado de ánimo.
- La cirugía puede ser una opción si síntomas e inflamación no pueden ser controlados por la medicación.

3. Mirando la EII desde la perspectiva de los niños

Los jóvenes con EC o CU dicen que su principal dificultad en la escuela es su necesidad de usar el baño frecuentemente y sin una advertencia, debido a los ataques repentinos de dolor y diarrea.

A los chicos con EII se les debe permitir abandonar el aula rápidamente, sin llamar la atención innecesariamente. Cuestionarlos frente al resto de la clase sobre la necesidad de usar el baño, solamente causaría mayor incomodidad y vergüenza. Además este retraso puede causar un humillante accidente.

En algunas escuelas los baños están cerrados por largo período de tiempo por razones de seguridad. Además, los compartimentos pueden no tener puertas. ¿Podes imaginar los problemas que crea la falta de acceso al baño para un joven con EII? Cualquier comodidad que la escuela pueda facilitar para reducir estos inconvenientes, será de una enorme ayuda.

Una solución puede ser proveer acceso a los baños privados en el área de maestros o personal escolar. Es también una buena idea que los chicos pequeños guarden un par extra de muda de ropa en la escuela.



4. Enfrentando

Dependiendo de la edad, los chicos enfrentan de modo diferente la EII.

Los jóvenes tienen una imagen de sí mismos bastante flexible, entonces, ellos frecuentemente rechazan cualquier reacción negativa, evitando o ignorando el problema.

Los chicos de nivel medio con EII pueden tener “pensamientos mágicos” sobre la causa de su enfermedad, viéndola como una especie de castigo. Pueden presentar una regresión en el comportamiento, actuando como niños más pequeños o más inmaduros que sus pares. Sin embargo, los chicos con EII tienden a no llamar la atención debido al hecho en sí mismo de la naturaleza íntima de la enfermedad.

Los adolescentes tienen una mayor capacidad cognitiva para entender la enfermedad y su manejo; pero en ocasiones, pueden negar la seriedad o necesidad de cumplir con el tratamiento. Además, el sentido frágil de la autoestima asociada a la pubertad puede estar exacerbándolo por cambios y retrasos relacionados de la EII. Las reacciones de la enfermedad, pueden ir desde negación, sentido de culpabilidad y vergüenza hasta desconcierto y sentido de pérdida. Todo esto, puede llevar a alteraciones en el funcionamiento y comportamiento escolar.

Los jóvenes con EII poseen mayor riesgo de sentir depresión y ansiedad, al momento del diagnóstico y durante el curso de la enfermedad. El dolor y la fatiga asociada a la EII pueden interferir en la concentración de los estudiantes y causar abandono, pudiéndose volver depresivos, irritables o con baja autoestima. Especialmente durante la pre-adolescencia o adolescencia. Una transformación adicional al comportamiento que puede observarse junto con la depresión, son las fluctuaciones extremas en el humor, cambios en el juego, interés o motivación y aislamiento social de sus pares. Los maestros pueden desarrollar un rol importante, como recurso de primera línea, detectando depresión o ansiedad en los chicos con EII.

5. Ajustes sociales

Como si los brotes de dolor y diarrea no fueran suficiente, los chicos y adolescentes con EII, frecuentemente son incapaces de comer porque les genera más diarrea y dolor. Una alimentación pobre puede llevar a un crecimiento lento.

No ser capaces de comer en la escuela puede aumentar el aislamiento de los jóvenes de su entorno.

Los chicos con EII pueden tener requerimiento específicos en su dieta. Otros, pueden comer menos o no comer, como una manera de evitar el dolor y/ o los viajes al baño mientras están en la escuela.

Los medicamentos para la EII pueden ser efectivos en controlar la inflamación intestinal y otros síntomas de la enfermedad. Sin embargo, estos medicamentos pueden causar efectos secundarios, que pueden incluir:

- Desarrollo de una apariencia redondeada e hinchada (“cara de luna”) y aumento de peso.
- Empeoramiento del acné.
- Cambios en el humor y ansiedad.
- Disturbio y disminución del sueño, lo cual puede llevar a fatiga y falta de concentración durante el día escolar.

Estos efectos colaterales, cambios en la apariencia y humor, pueden aislar al chico de sus compañeros de clase, quienes pueden no ser consientes de su enfermedad y condición.

Los maestros son esenciales para fomentar políticas de interacción entre pares y alentar a los chicos con EII a participar de las actividades escolares y extraescolares.



6. La medicación en horario escolar

Los estudiantes con EII, frecuentemente, necesitan tomar la medicación durante el día escolar para ayudar a controlar sus síntomas. Los establecimientos escolares deberían disponer de personal que administre la medicación a los niños.

Idealmente, la organización debería planificarse de manera tal de permitir la administración a tiempo; asegurándose que el chico no llegue tarde a clase y permanezca fuera del aula, para que no se sienta diferente.

En jóvenes, una estrategia puede ser relacionar el momento de la ingesta de la medicación con una excusa no vinculada, para que pueda salir sin sentirse incomodo.

Los adolescentes pueden atravesar un período de negación, rehusándose a tomar la medicación. Alentados de estas posibilidades, un maestro o profesional escolar puede ayudar a sobrellevar ese momento o disuadir un potencial comportamiento adverso.

La administración de la medicación por parte de la escuela, deber ser realizada sin prejuicios, de una manera natural.

7. Ausencia de la escuela

No todos los jóvenes con EC y CU son pequeños o muestran efectos colaterales físicos de la medicación. Algunos pueden aparentar estar bien, sin embargo, pueden estar verdaderamente enfermos.

Muchos chicos con EII pueden requerir hospitalización de vez en cuando, a veces por varias semanas. La cirugía pueden ser necesaria para remover el intestino enfermo o para aliviar una complicación particular. Durante la estadía en el hospital, el chico aprecia la visita de compañeros y maestros; y es frecuentemente capaz de continuar con la tarea escolar. Sin embargo, es importante de recordar que los maestros deben pedir permiso antes de compartir cualquier información con los compañeros de clase; los estudiantes tienen diferentes preferencias.

Entre los maestros, estudiantes y padres deben articular planes académicos destinados a los períodos de ausencia escolar. Al contar con un plan que considere las posibles ausencias, componentes importantes como obtener los temarios, apuntes de clase y fechas de exámenes, podrán ser discutidos y organizados previamente. Es importante que las adaptaciones para cada chico, sea coordinado y responda a las normativas escolares.





8. Listado de adaptaciones requeridas

Los estudiantes pueden tener diferentes necesidades para adaptarse basada en el nivel de la actividad de la enfermedad.

LSi un chico se está retrasando en el aprendizaje o requiere de especiales consideración para mantener su desempeño académico, es importante brindar esta información a los padres. Adaptaciones formales o informales pueden ayudar al chico a alcanzar y/ o mantener su potencial académico. Adaptaciones informales pueden ser acordados por el maestro, chico y padres.

Algunas consideraciones que pueden ayudar a estudiantes con EII:

- **Pases ilimitados al baño:** estudiantes con síntomas de enfermedad activa pueden necesita utilizar el baño muchas veces por día. Usualmente de forma urgente para evitar la incontinencia. Los estudiantes y maestros deberán consensuar una señal apropiada para solicitar el permiso de la salida de clase para ir al baño, sin necesidad de llamar la atención y/ o interrumpir la clase.
- **Tiempo de examen:** durante los exámenes, los estudiantes con EII pueden necesitar tomarse un descanso debido a la urgencia o dolor intestinal. Su tiempo de examen debería extenderse por la misma cantidad de tiempo que duro la interrupción.
- **Disponibilidad para la hidratación:** los movimientos intestinales frecuentes y la medicación contribuyen a la pérdida de líquido. A los estudiantes, debe permitírseles llevar y beber líquido durante el transcurso del día.
- **Disponibilidad para la comida:** a los estudiantes debería permitírseles comer pequeñas ingestas de comida, caramelos y otros suplementos a lo largo de todo el día.
- **Límites de exámenes y proyectos:** los medicamentos y síntomas de la enfermedad pueden contribuir a la privación del sueño causando fatiga. Por lo tanto, el número de exámenes y proyectos deberían estar limitados a uno o dos por día. Las fechas de entrega de los trabajos deberían ser extendidos sin penalidad.
- **Período de descanso:** el personal escolar deberá proveer un lugar en tanto los alumnos lo necesiten para descansar o para cambiarse de ropa.

- **Ausencias de la escuela:** después de un número específico de ausentismo de la escuela, los estudiante deben recibir un maestro de apoyo en el domicilio u hospital.
- **Asientos alternos:** la disposición de los asientos deben estar en función de facilitar el acceso a la salida del aula.
- **Medicación:** los estudiantes, padres y personal escolar deberán reunirse para discutir y establecer el esquema de medicación.
- **Tutoría y apoyo:** si el estudiante está ausente por más de "x" días de la escuela, debe contar con la oportunidad de recibir asistencia para realizar la tarea escolar y estar al corriente de los temas vistos por la clase. Recuerda, asegurate que el estudiante dispone de los libros escolares en el hogar.
- **Programas extra curriculares:** los estudiantes deben tener permiso para participar en programas y eventos sin penalidades.
- **Clases de educación física:** debe permitírseles a los estudiantes monitorear su nivel de energía para determinar si puede participar en las actividades físicas. Los profesores de educación física deben notificar a los padres si en reiteradas ocasiones los chicos no participan de estas clases.

Estos son sólo algunas de las posibles consideraciones. A éstas pueden adherírseles otras atendiendo las necesidades de cada estudiante.



9.

Moviéndose en el colegio

- Es preciso que el establecimiento educativo cumpla con las reglamentaciones vigentes referidas a atender las necesidades de los estudiantes con discapacidad.
- Estudiantes con condiciones de salud como EC o CU no pueden ser excluidos de ninguna manera del establecimiento escolar o de la vida académica a la cual tienen acceso el resto de los estudiantes.
- La legislación requiere que se hagan ajustes para eliminar y/ o proteger contra la discriminación. Estos ajustes incluyen desde extender el tiempo establecido para completar su graduación, o de exámenes o completar su educación, asegurándose que los resultados de estos ajustes reflejen el desempeño de los estudiantes y no sus discapacidades. Esto puede incluir, por ejemplo, brindarle al estudiante con EII, tiempo extra para completar un examen debido a las interrupciones para concurrir al baño u otras necesidades.

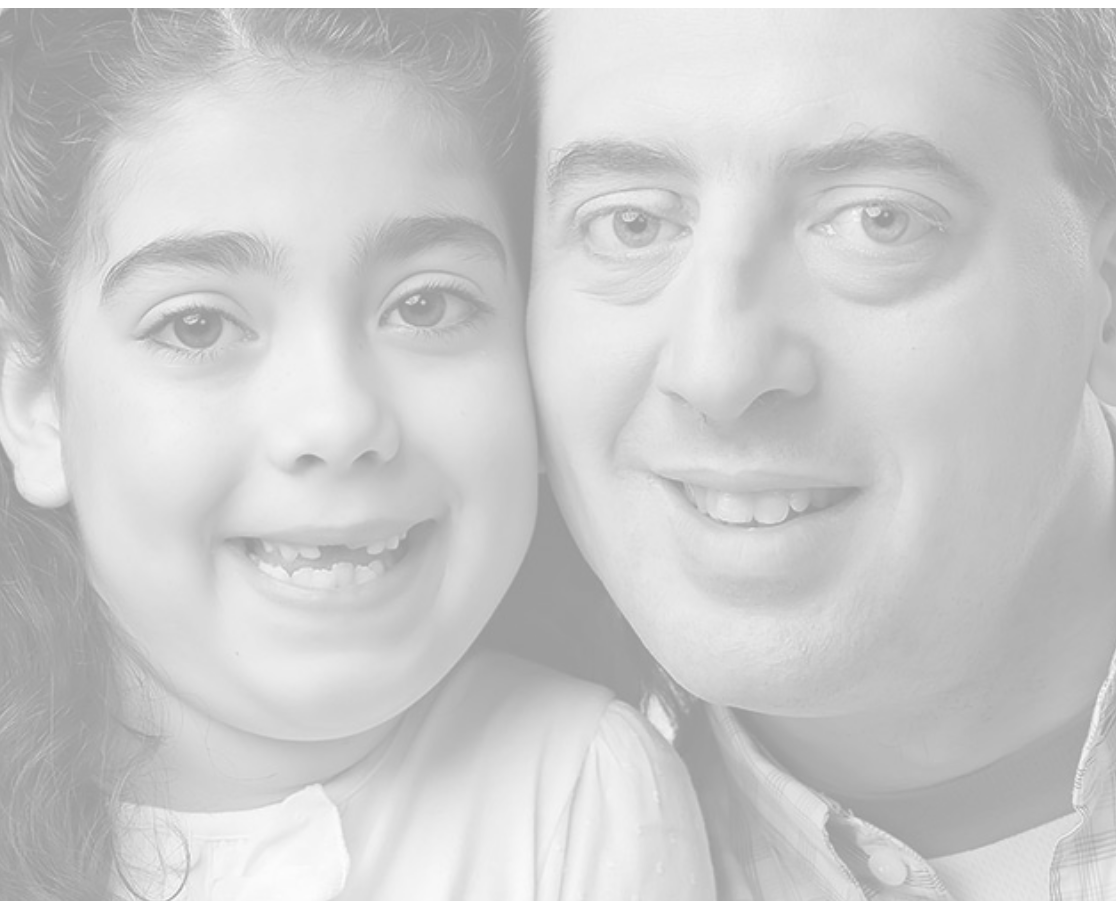




10. Participación en actividades físicas

Los jóvenes con EC o CU deben ser activos y participar de actividades físicas, como deportes o danzas, siempre que sea posible.

Se sabe que algunas actividades arduas pueden causar fatiga o agravar el dolor abdominal. Como es deseable que los chicos tengan una actividad física para mantener una buena salud, un programa de gimnasia modificada puede ser la solución en algunas circunstancias. Además de los beneficios físicos, como la construcción de músculos y huesos más fuertes, estas actividades proveen un escape de estrés y pueden contribuir a la confianza y autoestima.



11. Comunicación con pacientes y profesionales del cuidado de la salud

Los maestros, usualmente, llegan a conocer a los estudiantes muy bien. Por esto, no es sorprendente que ellos sean los primeros en reconocer cuando un chico está experimentando un brote de EII.

- Algunas de las señales pueden ser el aumento de visitas al baño, la disminución en el consumo de comida durante el almuerzo, o una disminución en el desempeño debido al empeoramiento de los síntomas intestinales.
- Así mismo, los maestros pueden notar índices de mecanismos de defensa. El desarrollo de problemas de disciplina o señales de aislamiento social con sus pares, podrían sugerir altibajos.
- Para el tratamiento de la EII es importante intervenir cuando se presentan problemas. Una comunicación a tiempo con los padres, les permitirá alertar a los profesionales de la salud para identificar brotes u otras complicaciones antes que progresen demasiado.



12. Conclusiones

Tener una enfermedad crónica es difícil para cualquiera; pero para los chicos que están a mitad de crecimiento y desarrollo en diferentes aspectos –físico, cognitivo, emocional y social– esto puede ser una enorme carga y desafío.

Es vital que maestros y otro personal reconozcan este hecho y se preparen para la ocasión. Su objetivo debería ser proveer a estos jóvenes una vida tan normal en la escuela como sea posible. Los profesionales de la educación están en una posición clave para proveer un ambiente que fomente la capacidad de adaptación en chicos o adolescentes con EII.

El maestro puede hacer mucho a través de:

- Proveer oportunidades para una adaptación activa en la vida escolar.
- Enseñar afirmaciones positivas, comunicación y habilidades de resolución de conflictos que ayudarán al chico a tomar decisiones acertadas y manejar efectivamente el estrés.

Personas con EC y CU se han destacado en los diferentes campos de la vida. Con la ayuda de un mayor entendimiento y apoyo del sistema escolar –junto con un fuerte apoyo familiar y un buen cuidado médico– es nuestra esperanza que todos los chicos completen su educación y alcancen su mayor potencial académico.

