

Fibrosis quística en el aula



Agradecemos especialmente a los siguientes colaboradores:

Kathleen Flynn
Defensora de Pacientes y Guía de Padres
Palo Alto, California

Lisa Yourman y Christianne Struble
Defensoras de Pacientes y Guías de Padres
<http://www.actioncf.org>
Fair Lawn, New Jersey

Tara Brascia, RN, MSN, CFNP,
Universidad de Nevada, Escuela de Medicina
Cystic Fibrosis Center, Las Vegas, Nevada



Índice

Una guía para entender las necesidades de los estudiantes con fibrosis quística

¿Qué es la fibrosis quística y cómo se contrae?	1
¿Cómo afecta al niño la fibrosis quística?	2
<i>Sistema respiratorio</i>	
<i>Sistema gastrointestinal</i>	
¿Cómo se trata la fibrosis quística?	4
<i>Medicamentos y tratamientos</i>	
<i>Tratamientos de desobstrucción de las vías aéreas</i>	
<i>Medicamentos intravenosos (i.v.)</i>	
<i>Hospitalizaciones</i>	
Nutrición adecuada	6
<i>Enzimas pancreáticas</i>	
<i>Sonda de gastrostomía</i>	
<i>Dieta especial</i>	
Ejercicio	8
Otras formas en las que la fibrosis quística puede interferir con la escuela	9
<i>Fatiga y resistencia</i>	
<i>Tos</i>	
<i>Sinusitis crónica</i>	
<i>Diabetes relacionada con la FQ</i>	
<i>Permisos para ir al baño</i>	
<i>Ausencias</i>	
<i>Aspecto y autoestima</i>	
Comunicación entre la escuela y la familia	12
<i>Apoyo de los padres</i>	
<i>Notificación a la escuela</i>	
Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) y Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1993	14
Preparación para la educación superior	17
Recursos para obtener más información	18
Acerca del CFRI	20



¿Qué es la fibrosis quística y cómo se contrae?

La fibrosis quística (FQ) es la enfermedad crónica heredada genéticamente más frecuente en la raza blanca. Como promedio, se presenta en uno de cada 3.300 nacidos vivos. Afecta a más de 25.000 niños y adultos en Estados Unidos, y cada año se diagnostican aproximadamente 850 casos nuevos.*

Las personas nacen con FQ. Como promedio, 1 de cada 29 personas de raza blanca (1 de cada 29 judíos ashkenaze, 1 de cada 32 nativos americanos, 1 de cada 46 hispanos, 1 de cada 60 afroamericanos y 1 de cada 90 asiáticos americanos) son portadoras del gen que causa la FQ. Los portadores no tienen ningún síntoma ni sufren FQ. Para que un niño nazca con FQ, ambos padres deben transmitir el gen. **Usted no puede contraer la fibrosis quística. No es contagiosa.**

A principios de los años 40, los niños con FQ raramente vivían hasta la segunda infancia. Actualmente, gracias a los progresos en la atención médica, la mediana de edad de supervivencia (la mitad viven más, la mitad mueren más jóvenes) es 37 años; muchos pacientes viven hasta bien avanzadas la 3ª, 4ª y 5ª década.



Prácticamente todos los niños con fibrosis quística muestran algunos síntomas de la enfermedad. Los casos típicos viven con enfermedades pulmonares y problemas gastrointestinales leves, moderados o graves. Los niños con FQ leve o moderada tienen habitualmente un aspecto saludable, pero esto puede ser engañoso. Es posible que tengan que seguir un régimen médico bastante riguroso en su casa y que deban visitar con frecuencia a los médicos. Muchos niños con FQ se cansan con facilidad y toman muchos medicamentos para conservar su salud.

Muchos niños se acostumbran a vivir con infecciones crónicas, controladas e incluso sus padres pueden pasar por alto los signos de un deterioro de su salud. Por estas razones, puede ser difícil determinar cuándo un niño necesita más apoyo. Hemos escrito este folleto para ayudar a los maestros y al distrito escolar a conocer la fibrosis quística y para ayudar a los padres a saber qué es a lo que deben prestar atención los maestros de sus hijos en el aula.

* <http://www.urmc.rochester.edu/genetics/CysticFibrosis.htm>



¿Cómo afecta al niño la fibrosis quística?

Cuando una persona tiene FQ, sus células carecen de una proteína esencial, de manera que el cloro y el sodio no pueden transportarse de forma adecuada a través de la membrana celular. Las secreciones mucosas se hacen más espesas y pegajosas. Esto afecta directamente al aparato respiratorio, sistema pancreático y gastrointestinal. También puede afectar a los senos paranasales, el hígado, el bazo y el aparato reproductor.

Sistema respiratorio

Para la mayoría de las personas con FQ, las complicaciones del aparato respiratorio son las más serias. La insuficiencia respiratoria es, por lo general, la causa más frecuente de muerte. Las secreciones espesas y pegajosas interfieren con el proceso natural del organismo de eliminación de materiales infecciosos del pulmón. Las secreciones taponan las vías aéreas de pequeño calibre, lo que produce un intercambio deficiente de aire. Como el moco es incapaz de eliminar de las vías aéreas partículas virales, bacterianas y de otro tipo, los pulmones se convierten en un caldo de cultivo para la colonización bacteriana; se denomina así la situación en la que ciertas bacterias se instalan en los pulmones y no pueden ser eliminadas. La colonización produce infecciones pulmonares reiteradas, que dañan el tejido pulmonar de forma definitiva.



El estudiante con FQ que usted tiene en el aula puede presentar los siguientes síntomas respiratorios:

- **Tos crónica**
- **Producción de esputo (que a veces puede estar teñido con sangre)**
- **Dificultad para respirar o sibilancias**
- **Palidez**
- **Infecciones respiratorias frecuentes o neumonía**



Sistema gastrointestinal

Se presentan otros problemas serios en el sistema gastrointestinal. Todas las personas producen enzimas pancreáticas para digerir los alimentos. En las personas con fibrosis quística, las secreciones espesadas bloquean el conducto pancreático y las enzimas no pueden llegar al intestino delgado para descomponer los alimentos, de tal forma que no pueden absorberse los nutrientes. Las grasas y las proteínas mal digeridas se eliminan sin absorber. Esto se llama malabsorción.

Usted puede notar que el niño con FQ tiene:

- **Excesivo apetito**
- **Poco aumento de peso, estatura reducida y distensión abdominal**
- **Flatulencia y cólicos estomacales ocasionales**
- **Deposiciones malolientes, muy abundantes o urgencia defecatoria (y a veces, accidentes inevitables)**
- **Necesidad de disponer de permisos adicionales para ir al baño o de más tiempo en el baño**

Otras complicaciones de la fibrosis quística pueden incluir fatiga, sinusitis crónica, demora en el inicio de la pubertad, diabetes relacionada con la FQ, cirrosis hepática e infertilidad masculina. Los efectos de la FQ son muy personales. No todas las personas con FQ tienen las mismas complicaciones o los mismos síntomas, ni requieren los mismos cuidados.





¿Cómo se trata la fibrosis quística?

Medicamentos y tratamientos

Son numerosos y requieren mucho tiempo. Pueden variar a lo largo del año, dependiendo de si el niño sufre una exacerbación (un empeoramiento de la afección pulmonar) o está en un período “bueno”. También varían dependiendo del niño y de la gravedad de la fibrosis quística. Un niño que está en tratamiento con broncodilatadores puede ser ligeramente hiperactivo, con latidos cardíacos más rápidos y temblor de manos. Asimismo, en caso de recibir ciertos medicamentos esteroideos y/o un diagnóstico de diabetes relacionada con la FQ (hiperglucemia o hipoglucemia), el niño puede experimentar cambios de humor, irritabilidad y aumento del apetito.

Los medicamentos respiratorios que se administran diariamente están indicados para eliminar las secreciones espesadas, abrir las vías aéreas y prevenir o controlar las infecciones respiratorias. Los niños pueden estar recibiendo medicamentos antiinflamatorios, antibióticos, esteroides y/o broncodilatadores. Estos medicamentos pueden administrarse por vía oral, intravenosa, a través de inhaladores de dosis fijas o en forma de aerosoles mediante nebulizadores de pequeño volumen.

Tratamientos de desobstrucción de las vías aéreas

Los niños con FQ pueden necesitar fisioterapia torácica como ayuda para eliminar las secreciones espesas de sus pulmones. Ésta se lleva a cabo en su casa, pero a veces un niño puede necesitar tratamientos en la escuela que pueden incluir la ayuda de un terapeuta respiratorio o de un(a) enfermero(a). Para abrir las vías respiratorias se usan diversos medicamentos, ya sea a través de un inhalador o un nebulizador (pequeño dispositivo de plástico con una pieza bucal que, cuando se usa con un compresor de aire, forma una niebla de medicamento para su inhalación). El personal de enfermería de la escuela puede dar golpecitos en la espalda del niño o el niño puede soplar dentro de un dispositivo parecido a un tubo (Acapella o Flutter) que produce tos y está diseñado para eliminar el moco. Este pequeño dispositivo manual puede transportarse fácilmente a la escuela. En su casa, el niño puede tener un chaleco motorizado que vibra para ayudar a eliminar las secreciones. Todas estas técnicas abren y ayudan a limpiar las vías respiratorias, a disminuir las infecciones y a mejorar el intercambio de aire. Estos programas de mantenimiento permiten que los estudiantes obtengan todos los beneficios de su experiencia educativa.



Medicamentos intravenosos (i.v.)

Además de su régimen médico diario, es posible que el niño con FQ necesite recibir medicamentos por vía i.v. En muchos casos, los padres del niño pueden administrar medicamentos antibióticos i.v. en su casa, lo que permite al niño acudir a la escuela (en lugar de ser hospitalizado) si el niño está en condiciones de hacerlo. Si un niño acude a la escuela con una vía i.v. colocada, la dirección de la escuela, incluso el personal de enfermería de la escuela, deben reunirse con la familia para determinar quién cuidará de la vía i.v., cuáles son las posibles emergencias que pueden surgir, a quién hay que llamar en caso de emergencia y cuál es el nivel de actividad adecuado para el niño. Lo ideal es que el personal de enfermería de la escuela examine la vía i.v. diariamente. La administración de antibióticos i.v. en la escuela debe ser examinada e incorporada al plan de atención médica del niño.

Hospitalizaciones

Cuando sea necesario, el médico hospitalizará al niño para controlar una infección pulmonar. Debe instituirse de inmediato apoyo educativo para el niño confinado en casa u hospitalizado (si se encuentra lo suficientemente bien) para evitar que el estudiante se atrase. Comuníquese con los padres para averiguar qué tipo de apoyo es necesario. Esto debe especificarse en el plan de atención médica del niño y en el IEP/Sección 504.





Nutrición adecuada

Los medicamentos gastrointestinales y la alimentación son también esenciales para el bienestar de un niño con fibrosis quística. La mayoría de los niños con fibrosis quística no pueden absorber proteínas y grasas sin tomar enzimas pancreáticas con todas las comidas y bocadillos. Un niño puede tomar varias enzimas con cada comida. Estas **enzimas pancreáticas** ayudan a descomponer los alimentos en el intestino, permitiendo así al organismo absorber los nutrientes adecuados. Algunos niños desean tomar sus medicamentos en privado, para no ser cuestionados u observados por otros estudiantes. Si el niño olvida o desecha sus enzimas, puede tener graves cólicos estomacales, aumento de la flatulencia y heces blandas. Hable con el niño y los padres para ayudarlo a encontrar la forma más adecuada de tomar sus enzimas pancreáticas. Tenga en cuenta que ciertos antibióticos pueden exacerbar los problemas de heces blandas.

Enzimas pancreáticas

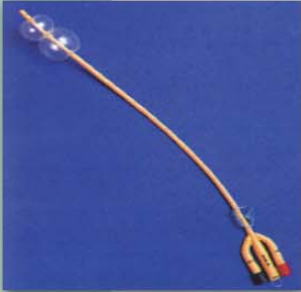
Aunque el maestro o el estudiante deben vigilar los medicamentos de cualquier tipo, estas enzimas no son peligrosas para otras personas (excepto en grandes cantidades), y a menudo el médico dirigirá una nota solicitando que, en el caso de un niño que ha demostrado madurez, se le permita autoadministrarse sus enzimas. Aunque algunos distritos escolares no permitirán esto, otros muchos sí lo harán. Solicite al personal de enfermería de la escuela de su distrito los protocolos que deben seguirse. Esto debe especificarse en el plan de atención médica personalizado o Sección 504/IEP. Es importante recordar que, a medida que estos niños crecen, deben aprender a tomar sus medicamentos por sí mismos. Permitir a un niño con FQ que se autoadministre las enzimas es una forma relativamente segura de crear responsabilidad en el niño y proporcionarle sentido de independencia y privacidad.





Sonda de gastrostomía

Algunos niños tienen colocada una sonda de gastrostomía para ayudarlos a combatir la desnutrición grave. Es una sonda que atraviesa directamente la pared abdominal y penetra en el estómago. En la parte externa del abdomen se encuentra un botón de plástico. A través de este botón puede administrarse alimentación líquida suplementaria y ciertas enzimas. Es raro que esto se haga en la escuela, pero si es clínicamente necesario, este procedimiento sólo puede ser realizado por el personal de enfermería. En algunos casos, la sonda puede desprenderse. Si esto ocurre, comuníquese de inmediato con los padres.



Dieta especial

Los niños con FQ consumen habitualmente comidas copiosas, abundantes en proteínas, grasas, sal y calorías, y necesitan suplementos vitamínicos diarios. Un niño que debe decidir entre comer y jugar puede comer poco y correr al patio de juegos. Necesita tiempo y estímulo para comer todas sus comidas. Algunos niños necesitan un bocadillo a media mañana o a media tarde para mantener una nutrición adecuada. Cuando imparta clases acerca de la alimentación adecuada, tenga consideración con el niño con FQ, que consume una dieta que puede parecer poco saludable según la mayoría de los estándares nutricionales.





Ejercicio

Otra forma esencial de terapia para los niños con FQ es el ejercicio aeróbico. Nosotros aconsejamos que participen en la educación física y los deportes en la mayor medida de lo posible. Su capacidad de participación dependerá del nivel de enfermedad de cada niño y de cómo se sienta de un día a otro. El niño puede carecer de resistencia en comparación con sus compañeros y le puede resultar especialmente difícil dar una vuelta completa a la pista o participar en actividades muy agotadoras. El ejercicio puede desencadenar episodios de tos, dificultad para respirar y sibilancias. Esto puede producir cierta turbación al niño. Una conversación entre el estudiante con FQ, los padres y el maestro puede ayudar a establecer niveles adecuados de actividad para el niño.

El niño con FQ también tiene menos tolerancia al calor, especialmente cuando hace ejercicio. Los niños con FQ pierden cantidades anormalmente altas de sal a través del sudor. Usted puede ver incluso cristales de sal en su cara después de juegos agotadores o de la clase de educación física. Esto causa un aumento del riesgo de deshidratación, de desequilibrio electrolítico e incluso de colapso por calor. El estudiante con FQ debe llevar agua o bebidas reconstituyentes consigo, comer bocadillos salados o tomar pastillas de sal durante la época de calor.





Otras formas en las que la fibrosis quística puede interferir con la escuela

Fatiga y resistencia

Un estudiante con FQ puede fatigarse con facilidad. Esto puede deberse a infecciones crónicas, a tener que levantarse temprano para realizar los tratamientos respiratorios matutinos, a la mala función pulmonar y a la desnutrición. Usted puede notar una menor resistencia en comparación con otros estudiantes, y los días largos de clase pueden ser difíciles para algunos. Sin embargo, la FQ no afecta la capacidad de pensar. Aunque esta enfermedad consume mucho tiempo y energía, no tiene efectos neurológicos por sí misma.

Si es posible, realice las pruebas cuando su estudiante con FQ esté en alerta máxima. Si es posible, proporcione más tiempo para las pruebas y la preparación de proyectos. Es posible que un niño de baja estatura o que se está recuperando de una infección pulmonar no tenga fuerza suficiente para transportar los pesados libros que se requieren en la actualidad en la escuela media y superior. Proporcione un juego de libros adicional para tener en casa.

Tos

Éste es otro de los problemas escolares que con frecuencia es mal comprendido. Los estudiantes con FQ tienen con frecuencia tos crónica. La tos es la forma en que el cuerpo elimina las secreciones. Las secreciones espesadas son más difíciles de eliminar. A los niños con FQ se les aconseja que tosan. Esto les ayuda a limpiar sus vías aéreas, de tal forma que pueden respirar con mayor facilidad. A veces esto expulsa secreciones, lo que puede ser turbador para el niño.

Usted puede ayudarlo poniendo a su disposición pañuelos de papel sobre su pupitre, no llamando la atención sobre la tos y permitiéndole que tome un trago de agua o vaya al baño si lo necesita. Es posible que se necesiten señas especiales con la mano para preservar la privacidad.

Por favor, recuerde: La fibrosis quística no es contagiosa. Un niño con FQ puede tener tos intensa sin tener un virus. Si usted no está seguro, verifique con los padres antes de enviar un niño a su casa.

Sinusitis crónica

Algunos niños con FQ tienen infecciones crónicas de los senos paranasales. Esto confiere un tono nasal a la voz de la mayoría de los niños con FQ. Usted puede notar que un niño tiene dolor de cabeza frecuente y se suena constantemente la nariz. También en este caso, tenga disponibles pañuelos de papel.



Diabetes relacionada con la fibrosis quística (CFRD)*

Alrededor del 15% de los niños con FQ, especialmente los adolescentes, pueden desarrollar diabetes. Con frecuencia, el estudiante con FQ lucha con su cansancio crónico y la exacerbación de otros síntomas pulmonares antes de ser diagnosticado. Una vez que se identifica una CFRD, el niño necesitará medidas dietéticas especiales prescritas por su médico y es posible que pueda necesitar varias inyecciones diarias de insulina o usar una bomba de insulina para controlar su concentración de azúcar. Los padres y los adolescentes tendrán que negociar con el distrito escolar y con el personal de enfermería de la escuela para determinar la forma en que se administrará la insulina al niño. Los maestros deben conocer este plan y qué hacer por el estudiante cuando la concentración de azúcar en sangre suba o baje demasiado.

*Para obtener más información sobre la CFRD y su tratamiento, visite: <http://www.cff.org/UploadedFiles/LivingWithCF/StayingHealthy/Diet/Diabetes/CFRD%20Manual.pdf>

Permisos para ir al baño

Debido a los episodios de tos y a los frecuentes problemas digestivos, los estudiantes con FQ necesitan tener acceso sin restricciones al baño. La tos puede producirles arcadas y vómitos, y sus problemas de malabsorción pueden producir urgencia defecatoria. Considere conceder permisos ilimitados codificados por una señal con la mano para ir al baño, o proporcionar un pase permanente para ir al baño. Si el uso de estos permisos se torna excesivo, comuníquese con los padres.

¡Por favor! Nunca demore o impida a un estudiante con FQ el uso del baño.

Ausencias

Los estudiantes con FQ faltan con frecuencia a la escuela. Puede ser por periodos cortos, debido a dolores de estómago o cansancio extremo, o por periodos prolongados debido a tratamientos i.v. y hospitalizaciones. Es importante que los maestros y los padres se aseguren de que el estudiante reciba las tareas a tiempo, para que no se atrase aun más. El estudiante con FQ también puede tardar más en completar sus tareas, debido al cansancio y a los programas de atención médica que realiza en su casa. En general, los estudiantes con FQ deben ser dispensados de los reglamentos de asistencia. Si usted cree que tiene un estudiante que está abusando de este privilegio, verifíquelo con los padres. La mejor política es un canal de comunicación abierto con los padres.



Aspecto y autoestima

Aunque los niños y adolescentes con FQ tienen un aspecto muy normal para las personas que no están familiarizadas con la fibrosis quística, hay algunas diferencias que pueden perturbar al individuo con FQ.

Debido a la enfermedad pulmonar, un niño con FQ puede tener el tórax en forma de barril y su tos frecuente y persistente puede distraer, asustar o molestar a sus compañeros o maestros. En clase, el estudiante sabe que es fundamental sonarse la nariz con regularidad y toser y escupir moco, pero también sabe muy bien cómo se ve y suena esto para otras personas. Esta situación un poco delicada hace que algunos niños traten por todos los medios de suprimir la tos. Recuerde que la tos es fundamental para estos niños y que la FQ no es contagiosa.

Alrededor del 10% de los niños con FQ han sufrido operaciones abdominales cuando eran bebés* y pueden tener largas cicatrices en su abdomen. Como se mencionó anteriormente, la malabsorción de alimentos puede causar períodos de flatulencia, heces malolientes y distensión abdominal. El niño puede ser de corta estatura, bastante delgado y a veces, necesita una sonda de gastrostomía. Debido a los problemas de crecimiento, la pubertad también puede retrasarse. Los compañeros pueden atormentar a los niños con FQ por cualquiera de estas razones.

Además, los niños con FQ han sido entrenados desde muy pequeños a prestar atención a la dieta y al peso, ya que pueden sufrir graves complicaciones médicas si no mantienen su peso elevado. Esto los hace más sensibles acerca de su aspecto físico que otros niños que sólo son bajos y delgados por naturaleza. Los niños pueden tener mayores dificultades con esto que las niñas, ya que por razones culturales está bien visto que las niñas sean delgadas. Por todas estas razones, los niños, especialmente los adolescentes, pueden sentirse incómodos al cambiarse de ropa frente a sus compañeros.

Como sucede con todos los niños, la autoestima es personal, y a pesar de los problemas mencionados, el niño con FQ que tiene en su aula puede tener una autoestima muy sana. Sin embargo, es importante notar en qué momento los problemas de la FQ, que pueden incluir preguntas acerca de la duración de la vida, están interfiriendo con una autoestima sana. La familia debe ser notificada, para que puedan proporcionar ayuda adicional y, si es necesario, intervención profesional.

**Cystic Fibrosis: A Guide for Patient & Family, 3rd ed., ©2004 David M. Orenstein, (Lippincott Williams & Wilkins)*



Comunicación entre la escuela y la familia

Apoyo de los padres en el aula

Finalmente, los padres deben ser los defensores del niño en el aula. En la sociedad actual, proporcionar facilidades para niños con una amplia variedad de necesidades médicas y académicas se ha convertido en una pesada carga para los maestros. Sin embargo, deben cumplir los requisitos de la Sección 504 o de la ley IDEA, que son leyes federales para proteger personas discapacitadas. Esto requiere un mayor uso de sus recursos, en un momento en el que muchas aulas están superpobladas, la ayuda es escasa y el personal de enfermería de la escuela atiende en realidad muchas escuelas. Es importante que los padres comprendan las limitaciones del sistema y cómo superarlas. Al mismo tiempo, es adecuado que los padres defiendan los derechos de sus hijos. Si es necesario que haya un(a) enfermero(a) en la escuela en el edificio, debe consignarse en un plan 504/IEP.

Notificación a la escuela

Los padres, un coordinador de 504 (o un equipo de IEP), los maestros, el personal de enfermería de la escuela y el estudiante deben examinar juntos quién debe ser informado acerca de la enfermedad del niño y qué facilidades deben implementarse, si es necesaria alguna. Algunos estudiantes y padres desean informar a todos, en tanto que otros prefieren una total privacidad. Cuando el equipo de profesores de la escuela o los estudiantes están informados acerca de la enfermedad, el estudiante con FQ recibe más apoyo y comprensión. La segregación, el rechazo y el aislamiento del estudiante pueden presentarse cuando el equipo de profesores y los compañeros no conocen la enfermedad del estudiante. A pesar de eso, es decisión del estudiante y de sus padres divulgar o no esta información. Como sucede con cualquier tema escolar, la confidencialidad es importante.





Notificación a la escuela (cont.)

En algunos estados, un centro médico local especializado en FQ se ofrece para enviar su coordinador de FQ y su asistente social para reunirse con los padres, maestros, el director de la escuela y el personal de enfermería de la escuela al comienzo del año escolar. Como mínimo, deben reunirse los padres y los maestros. A medida que el niño se acerca a la adolescencia (o comienza la escuela media), aconsejamos incluir al estudiante en las reuniones. Estas reuniones informan al personal acerca de la FQ y subrayan la importancia de la comunicación entre la escuela y la familia. El personal puede designar una persona de contacto con los padres en la escuela para mejorar la comunicación. Deben programarse reuniones de seguimiento cuando surgen nuevos problemas en la escuela o cuando se produce un cambio importante en el grado de enfermedad del estudiante.

La comunicación es la herramienta más importante que tienen padres y maestros. Los maestros deben hacer saber a los padres si el niño se está atrasando. Los padres deben informar a los maestros cuando el niño está atravesando un período difícil. A veces, el estudiante debe tomar cierto grado de responsabilidad para la comunicación regular con el maestro. Los maestros deben comenzar a sospechar cuando el único momento en que se enteran de un problema es el día de una prueba o cuando se vence algún plazo. Serán más comprensivos si se los notifica con regularidad acerca de cuándo el estudiante se siente cansado, no es capaz de seguir el paso de las clases, encuentra demasiado exigente la carga de trabajo, ha estado combatiendo un resfriado o tiene muchas citas médicas después de clase.

Cuanto más puedan hacer los padres (¡al principio del año!) para anticipar las necesidades médicas de su hijo, mayores serán las probabilidades de que el niño pueda manejar exitosamente su trabajo escolar y al mismo tiempo estar seguro y cómodo en el aula. Comprender los derechos del niño, establecer comunicación con el personal docente y planear todas las modificaciones que sean necesarias son factores importantes para el éxito del niño.



Ley IDEA y Sección 504: Herramientas para tener éxito en la escuela

Todas las facilidades o servicios* necesarios para su niño con “necesidades especiales” en la escuela se encuentran contempladas en la ley IDEA/Sección 504. Estas son leyes nacionales que protegen a los individuos de la discriminación por sus discapacidades.

La primera ley se llama Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA). Esta ley establece que todas las escuelas públicas deben ofrecer educación gratuita y adecuada a los estudiantes con discapacidades. La mayoría de las escuelas han interpretado que esta ley protege a los estudiantes con trastornos de aprendizaje, y es posible que usted conozca otros niños con un plan educativo personalizado (Individualized Education Plan, IEP) que proporciona facilidades y servicios para sus discapacidades. Pero la ley también está diseñada para proteger a los niños con otros trastornos de salud (Other Health Impairments, OHI). Un niño con FQ reúne los requisitos de protección bajo esta ley, siempre y cuando sus problemas de salud afecten a su capacidad de aprender. Por ejemplo, la FQ puede influir sobre la capacidad de aprendizaje de un niño si éste debe faltar regularmente a la escuela para recibir tratamiento médico o ir al médico. Para reunir los requisitos que exige esta ley, usted debe demostrar el estado de necesidad. Además, los maestros, el personal de enfermería de la escuela o los administradores pueden considerar que esta ley no incluye los OHI y, por ignorancia, denegar las facilidades y servicios para el niño que le correspondería bajo IDEA. Si esto sucede, consulte la Sección 504.

La segunda ley es la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973. Ofrece las mismas modificaciones que la ley IDEA, pero las amplía más allá de los límites del campus escolar. En general, pocos maestros y administradores de escuelas están familiarizados con esta ley. La Sección 504 establece que cualquier agencia que reciba fondos federales debe proporcionar facilidades/servicios a las personas con discapacidades y no pueden discriminar a nadie por su discapacidad. La ventaja de la Sección 504 sobre la ley IDEA es que cubre a los niños en ciertos ambientes fuera de la escuela pública, pero en la mayoría de los casos, la ley IDEA es la que confiere más protección en el ámbito escolar.

*En el siguiente enlace puede encontrar una lista de los servicios médicos pertenecientes a la implementación de la ley IDEA y la Sección 504
<http://www.actioncf.org/healthservices.htm>



Los requisitos legales se aplican a las organizaciones que reciben ayuda financiera de cualquier departamento u oficina federal. Éstas pueden ser escuelas privadas o públicas. En cualquier caso, los padres, los maestros y el personal de enfermería y los administradores de la escuela se reúnen para desarrollar un plan que contemple todas las modificaciones que un niño necesita o puede necesitar en el futuro. Sea creativo para establecer modificaciones que permitan al niño recibir lo que necesita para aprender.

Dado que el Plan de Educación Personalizado/Plan de Atención Médica Personalizada/Sección 504 es un documento legalmente vinculante, es imprescindible que todas las solicitudes, problemas y cambios se documenten por escrito, ya sea por carta o correo electrónico. Las conversaciones personales o telefónicas no son legalmente vinculantes.

Es necesario hacer hincapié en este punto: **¡Establezca pruebas documentales!**

Cada estado tiene un Departamento de Educación y una Oficina de Educación Especial para ayudarlo. Comuníquese con los Servicios de Intervención Temprana estatales para los niños desde el nacimiento hasta los dos años de edad. Los servicios pueden incluir logoterapia y fisioterapia. Comuníquese con su distrito escolar local como parte del "Child Find" para examinar las necesidades de niños tan pequeños como tres años de edad, para servicios preescolares para discapacitados.

Use el enlace siguiente para obtener los números de teléfono y sitios web del Departamento de Educación de su estado:

<http://www.actioncf.org/school.html>

La siguiente lista de ejemplos incluye una amplia variedad de facilidades y servicios que pueden considerarse para un estudiante con FQ, de acuerdo a sus necesidades.

Facilidades *en sitio*:

- o Acceso al baño sin restricciones;**
- o Acceso sin restricciones a bacadillos y agua;**
- o Aislamiento de compañeros de clase enfermos;**
- o Autoadministración de enzimas pancreáticas;**
- o Fisioterapia del tórax en la escuela;**
- o Exención de la política de asistencia/llegadas tarde a clase;**
- o Alimentación por sonda en la escuela o terapia alimentaria;**
- o Enfermero(a) de tiempo completo en el establecimiento en todo momento;**
- o Aulas con aire acondicionado;**
- o Estacionamiento para discapacitados;**



Facilidades educativas:

- o Más tiempo para efectuar pruebas, tareas para el hogar y para la graduación;**
- o Modificación de la carga de trabajo de acuerdo al estado de salud, fatiga y ausencias;**
- o Asiento preferencial;**
- o Modificaciones en la educación física;**
- o Envío de tareas para el hogar al domicilio después de una ausencia;**
- o Clases en casa o en el hospital después de tres días de ausencia;**
- o Disponibilidad de un segundo juego de libros de texto en el domicilio;**
- o Participación sin limitaciones en actividades extracurriculares y paseos educativos.**

De acuerdo a la Sección 504, un niño discapacitado puede participar en las actividades patrocinadas por la escuela. La escuela debe proporcionar personal médico adecuado.

A veces, los padres no desean llenar un IEP (bajo la ley IDEA) o un formulario 504 para un niño que parece sano en la actualidad. Lo mejor para su hijo es tener un plan ya asignado al ingresar en la escuela elemental. Aunque es posible que este plan no se necesite de inmediato, es fundamental que esté formulado. Cuando un niño enferma de improviso, comienza a deteriorarse o necesita ser hospitalizado, es muy difícil intentar armar un plan en ese momento. Una vez establecidos, tanto los planes IEP como los 504 son revisados y modificados al menos una vez al año por los padres y el personal escolar.



Pueden encontrarse la decisiones más recientes de la Corte Suprema acerca de Educación Especial y la ayuda para los niños con problemas de salud en <http://www.actioncf.org/supremecourt.htm>



Preparación para la educación superior

College Board Testing (PSAT, SAT, AP & ACT)

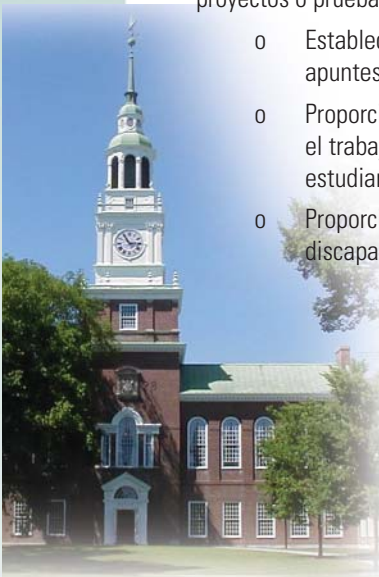
Complete el formulario de Elegibilidad del Estudiante al finalizar el segundo año de estudios de su hijo. Este formulario está disponible en el departamento de orientación de su escuela. Si su escuela no recibió las instrucciones y el formulario, o si necesita más información acerca de facilidades específicas adecuadas para estas pruebas, llame a la oficina del College Board SSD al número (609) 771-7137 o descargue la información y el formulario en

<http://www.collegeboard.com/ssd/student/index.html>

Pensando en el futuro

Para los que vayan a escuelas universitarias, siguen en vigencia las facilidades previstas en la Sección 504. A continuación, se mencionan algunas que puede querer solicitar, una vez que sea aceptado(a).

- o Provisión de un tipo específico de vivienda (dormitorio privado, baño privado, aire acondicionado);
- o Reducción del número de horas de clase por semestre;
- o Modificación de los requisitos de asistencia a clase;
- o Modificación de los requisitos de educación física;
- o Modificación por enfermedad de las fechas límite para tareas, proyectos o pruebas;
- o Establecer un plan para que el estudiante disponga de apuntes de las clases en caso de ausencia;
- o Proporcionar al estudiante la posibilidad de completar el trabajo del curso después de su finalización, si el estudiante pierde parte del semestre por enfermedad;
- o Proporcionar estacionamiento/estacionamiento para discapacitados en el campus.





Recursos para obtener más información

Cystic Fibrosis Research, Inc. (CFRI)

2672 Bayshore Parkway, Suite 520

Mountain View, CA 94043

Teléfono: 650.404.9975

Fax: 650.404.9981

cfri@cfri.org o www.cfri.org

Action CF

Fair Lawn, NJ

info@actioncf.org o <http://www.actioncf.org>

Cystic Fibrosis: A Guide for Patient and Family, 3rd Ed.,

David M. Orenstein © 2004

(Lippincott Williams & Wilkins)

The Complete IEP Guide: How to Advocate for Your Special Ed

Child, Lawrence M. Siegel © 2001 (Nolo Press)

ISBN: 0873376072

Cystic Fibrosis Website Guide © 2007

Disponible en Internet en www.cfri.org a través del CFRI en el número 650.404.9975, o a través de Digestive Care, Inc. en

<http://www.digestivecare.com>





Nuestra misión

Cystic Fibrosis Research, Inc. existe para financiar investigaciones, proporcionar apoyo educativo y personal, y para divulgar el conocimiento acerca de la fibrosis quística, una enfermedad genética potencialmente mortal.

Nuestra visión

Mientras trabajamos para encontrar una cura para la fibrosis quística, CFRI desea informar, comprometer y capacitar a la comunidad con FQ para ayudar a todos los que sufren esta penosa enfermedad a alcanzar la máxima calidad de vida posible.

CFRI es una organización sin fines de lucro 501 (c) (3) que colabora con otras organizaciones de la FQ para llegar a la comunidad con FQ. Tenemos una base de 14.500 suscriptores, que incluyen adultos con FQ, padres y familiares con niños y adultos con FQ, voluntarios, corporaciones y fundaciones.

CFRI posee una Junta Directiva de voluntarios que incluye un adulto con FQ, padres y familiares de niños con FQ y profesionales de la comunidad. Tenemos un Comité Asesor de Investigación (*Research Advisory Committee, RAC*) compuesto por médicos, científicos y miembros de la comunidad que administran, revisan y ofrecen consejo acerca de la financiación de proyectos de investigación sobre la fibrosis quística. Este comité administra la beca postdoctoral Elizabeth Nash Memorial y la Campaña de Investigación Nuevos Horizontes.

CFRI tiene una membresía general que se reúne cada seis meses y toma decisiones acerca de la financiación de investigaciones después de revisar las recomendaciones del RAC y de la Junta Directiva. CFRI es manejado por varios comités de voluntarios apoyados por personal técnico, dedicados a mejorar los recursos educativos para la comunidad con FQ, proporcionar apoyo personal y obtener fondos para realizar investigaciones importantes sobre la fibrosis quística.

Nuestro apoyo proviene de cientos de voluntarios de todo el país.

Celebramos 33 años de investigación, educación y apoyo.



¡Trabajando juntos para ofrecerle lo mejor!

Proporcionado por:

CFRI

Cystic Fibrosis Research, Inc.
2672 Bayshore Parkway, Suite 520
Mountain View CA, 94043

Teléfono: 650.404.9975
Fax: 650.404.9981
Correo electrónico: CFRI@CFRI.ORG
www.CFRI.ORG

Una organización sin fines de lucro A 501 (C) (3)
ID #51-0169988

Patrocinado y producido por:

DCI *Digestive Care, Inc.*
makers of
PANCREARB®
(pancrel/pase)

Teléfono: 610.882.5950
Fax: 610.882.0349
www.DigestiveCare.com