



Fibrosis Quística en la Clase





Research for Living ~ Partners for Life

CFRI Quiere Agradecer a los Sigüientes Contribuidores:

Bridget Barnes
Mentor de Padres y Defensora del Paciente
Davenport, CA

Tara Brascia, RN, MSN, CFNP
University of Nevada School of Medicine
Cystic Fibrosis Center, Las Vegas, Nevada

Siri Vaeth Dunn, MSW
CFRI
Mentor de Padres y Defensora del Paciente
Santa Cruz, CA

Kathleen Flynn
Mentor de Padres y Defensora del Paciente
Palo Alto, CA

Marianela Fajardo Gonzales
Mentor de Padres y Defensora del Paciente
San Jose, CA

Gisela Mendoza Sánchez
Defensora del Paciente
San Jose, CA

Lisa Yourman and Christianne Struble
Mentores de Padres y Defensoras del Paciente
Fair Lawn, New Jersey

**Para más información, llame a Cystic Fibrosis Research, Inc. (CFRI)
Toll free 650.433.2698 www.cfri.org**

Índice

¿Qué es la Fibrosis Quística? 4

Genética de Fibrosis Quística

¿Cómo Afecta al Niño la Fibrosis Quística? 5

El Sistema Respiratorio

El Sistema Gastrointestinal

¿Cómo se Trata la Fibrosis Quística? 6

Medicamentos y Tratamientos

Tratamientos para Abrir las Vías Aéreas

Medicamentos Intravenosos (IV)

Hospitalizaciones

Nutrición Adecuada y Enzimas Pancreáticas 8

Dieta Especial

Ejercicio

Tubo de Gastrostomía

Consideraciones Adicionales en la Escuela 11

Fatiga y Resistencia

Tos

Sinusitis Crónica

Diabetes Relacionada a la Fibrosis Quística (CFRD)

Privilegios para Usar el Baño

Ausencias

Apariencia y Autoestima

Herramientas para el Éxito 14

El Acta de Rehabilitación y la Sección 504

IDEA y IEP

Comunicación entre la Escuela y la Familia 17

Defensa por parte de los Padres en el Salón de Clase

Notificando a la Escuela sobre el Diagnóstico del Estudiante

Trabajando Juntos por un Ambiente Saludable

Preparándose para la Educación Superior 19

Obligaciones del Estudiante y la Universidad Según

el “Americans with Disabilities Act” (ADA)

Otras Sugerencias para una Transición Saludable a la Educación Superior

Recursos para Obtener más Información 23

CFRI: Misión y Visión 23

Qué es la Fibrosis Quística?

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad progresiva caracterizada por una anomalía en las glándulas que producen sudor y moco. La fibrosis quística es una enfermedad genética y no es contagiosa. Gracias a la mejora de los tratamientos, la edad media de supervivencia para los que tienen fibrosis quística ha aumentado, hay gente que muchas veces vive hasta su cuarta década de vida, o más años.

Muchas veces la FQ se asocia con padecimientos del pulmón porque afecta a los sistemas:

- ▶ Respiratorios
- ▶ Gastrointestinales
- ▶ Reproductivos

Genética de la Fibrosis Quística

Mutaciones de un gen específico (CFTR, por sus siglas en inglés) afectan la transferencia de sales y cloruros hacia adentro y afuera de las células que recubren los órganos de estos tres sistemas. Hay aproximadamente 30,000 personas con fibrosis quística en los Estados Unidos. Esta afecta principalmente a los Americanos de ancestros del Norte de Europa, aunque los Hispanos, Afroamericanos, y Asiáticos Americanos, Nativos Americanos y otros también pueden tener la enfermedad. Aproximadamente uno de cada 31 personas en los Estados Unidos tiene el gen de la fibrosis quística. Estas personas no sufren de la enfermedad y usualmente no saben que son portadores del gen.

Casi toda la gente con fibrosis quística tiene algunos síntomas de la enfermedad. Normalmente estas personas viven con padecimiento del pulmón y con problemas gastrointestinales, los cuales varían en intensidad. Estudiantes con fibrosis quística leve o moderada usualmente se ven sanos, pero esta apariencia puede ser engañosa.

Visite <http://tinyurl.com/9yk75ob>

¿Cómo Afecta al Niño la Fibrosis Quística?

Cuando una persona tiene FQ, sus células no tienen una proteína esencial, en el cual el cloro y el sodio no pueden ser transportados adecuadamente a través de la membrana celular. Las secreciones mucosas son más espesas y pegajosas. Esto afecta directamente al sistema respiratorio, pancreático y gastrointestinal. También puede afectar a los senos, el hígado, el bazo, órganos reproductores, y los huesos.

Sistema Respiratorio

Las complicaciones del aparato respiratorio son las más serias para las personas con FQ. Respiración insuficiente es por lo general la causa más frecuente de la muerte a personas que son diagnosticado con FQ.

Las secreciones espesas y pegajosas interfieren con el proceso natural del organismo de eliminación de materiales infecciosos del pulmón. Las secreciones bloquean las vías aéreas que son de pequeño calibre, lo que produce un intercambio deficiente de aire. Como el moco es incapaz de eliminar partículas virales, bacterianas y otras partículas de las vías aéreas, los pulmones se convierten en un caldo de cultivo para la bacteria, por la cual ciertas bacterias se instalan en los pulmones y no pueden ser eliminadas. Esta acumulación produce infecciones pulmonares que dañan el tejido pulmonar permanentemente.

Sistema Gastrointestinal

Todas las personas producen enzimas pancreáticas para digerir los alimentos. En las personas con fibrosis quística, las secreciones son espesas, y el conducimiento pancreático es bloqueado. Las enzimas pancreáticas no pueden llegar al intestino delgado para descomponer los alimentos, de tal forma no pueden absorber los nutrientes. El proceso de mal absorción ocurre cuando las grasas y las proteínas mal digeridas se eliminan sin ser absorbidas.

Usted puede notar que el niño con FQ tiene:

- ▶ Infecciones respiratorias frecuentes o pulmonía
- ▶ Apetito excesivo
- ▶ Poco aumento de peso, estatura reducida y distensión abdominal
- ▶ Flatulencia y cólicos estomacales ocasionales
- ▶ Deposiciones malolientes y muy abundantes o urgencia de defecar (incontingencias)
- ▶ Una necesidad más frecuente para utilizar el baño, o para necesitar más tiempo in el baño
time in the restroom

¿Cómo se Trata la Fibrosis Quística?

Los medicamentos y tratamientos son numerosos y requieren mucho tiempo. Estos varían a lo largo del año, dependiendo si el niño sufre un empeoramiento (ya sea pulmonaria) o está en un periodo “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 cardiacos más rápidos y temblor de manos. También, en caso de diabetes relacionada con la FQ (CFRD - hiperglucemia o hipoglucemia), el niño puede sufrir cambios de humor, irritabilidad y aumento del apetito. Algunos de los estudiantes con CFRD requieren una inyección de insulina diaria.

Tipos de Tratamientos

Los medicamentos respiratorios que se administran diariamente eliminan las secreciones espesas, abren las vías aéreas, y previene o controla las infecciones respiratorias. Los niños pueden estar recibiendo medicamentos anti-inflamatorios, antibióticos, esteroides, y/o broncodilatadores. Estos medicamentos pueden administrarse vía oral, intravenosa, a través de inhaladores con dosi fijas, o en forma de aerosoles mediante nebulizadores de pequeño volumen. Los siguiente son tratamientos para niños con FQ

- Terapia Respiratoria
- Medicamentos Intravenosos (IV)
- Hospitalizaciones

Terapia Respiratoria

Ésta se lleva a cabo en casa; a veces un niño puede necesitar tratamientos en la escuela. En casa, el niño puede tener un chaleco motorizado que vibra para ayudar a eliminar las secreciones. Para abrir las vías respiratorias se usan diversos medicamentos, ya sea a través de un inhalador o 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).



Los niños pueden obtener ayuda de un terapeuta respiratorio o de un(a) enfermero(a) en la escuela. La enfermera 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 pueden transportarse fácilmente a la escuela. Todas estas técnicas abren y ayudan a limpiar las vías respiratorias, disminuyen las infecciones y ayudan mejorar el intercambio de aire, permitiendo que los estudiantes obtengan todos los beneficios de la experiencia educativa.

Medicamentos Intravenosos (IV)

Además del régimen médico diario, es posible que el niño con FQ necesite recibir medicamentos por vía IV. En muchos casos, los padres del niño pueden administrar medicamentos antibióticos IV en la 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 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 IV; cuáles son las posibles emergencias que pueden surgir; a quién hay que llamar en caso de emergencia; y cuál es el nivel de actividad adecuada para el niño. Lo ideal es que el personal de enfermería de la escuela examine la vía IV diariamente. La administración de antibióticos IV en la escuela debe ser examinada e incorporada en el plan de atención médica del niño.

Hospitalizaciones

Cuando sea necesario, el médico hospitalizará al niño para controlar una infección pulmonar u otro problema médico. Debe dar inmediato apoyo educativo para el niño que está en casa u hospitalizado (si se encuentra lo suficientemente bien) para evitar que el estudiante no se atrase. Los maestros de primaria y preparatoria deben comunicarse con los padres para averiguar qué tipo de ayuda requiere el estudiante. Esto debe especificarse en el plan de atención médica del niño y en el IEP/ Sección 504 (vea la paquina 14).



Nutrición Adecuada y Enzimas Pancreáticas

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. Estas enzimas pancreáticas ayudan a descomponer los alimentos en el intestino, permitiendo así al niño absorber los nutrientes adecuados.

Aunque el maestro o el estudiante deben regular los medicamentos de cualquier tipo, estas enzimas no son peligrosas para otras personas (excepto en grandes cantidades), y a menudo el médico escribirá una nota solicitando que, cuando un niño tiene madurez, se le puede permitir auto administrarse sus enzimas.

Permitir a un niño con FQ que se auto administre las enzimas es una forma de crear responsabilidad en el niño y proporcionarle sentido de independencia y privacidad. 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, aumento de flatulencia y heces blandas. Hable con el niño y los padres para encontrar la forma adecuada de tomar sus enzimas pancreáticas. Algunos distritos escolares no permitirán la auto administración de enzimas, otros sí lo harán. Solicite al personal de enfermería de la escuela de su distrito las regulaciones que deben seguirse. Estas deben especificarse en el plan de atención médico Sección 504/IEP (vea la paquina 14). Es importante recordar que, a medida que estos niños crecen, deben de tomar sus medicamentos por sí mismos.



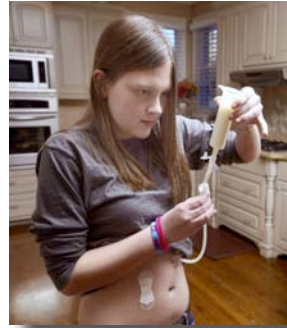
Dieta Especial

Los niños con FQ habitualmente consumen comidas copiosas, abundantes en proteínas, grasas, sal y calorías, y necesitan vitaminas diarias. Un niño que quiere jugar va a comer poco y preferir ir a jugar. Necesita tiempo y estímulo para comer todas sus comidas. Algunos niños necesitan una merienda en media mañana o en la tarde para mantener una nutrición adecuada. Tenga consideración con el niño con FQ, que consume una dieta que puede parecer poco saludable según la mayoría de las regulaciones nutricionales.



Sonda de Gastrostomía

Algunos niños tienen colocada una sonda de gastrostomía para ayudarlos a prevenir desnutrición. Esta sonda atraviesan 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 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.



Ejercicio

Aconsejamos para los niños con FQ que participen en la educación física en cuanto más puedan porque es otra forma esencial de terapia. La 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 puede ser especialmente difícil dar una vuelta completa a la pista o participar en actividades muy agotadoras. El ejercicio puede producir episodios de tos, dificultad para respirar y sibilancias. Un plan establecido entre el estudiante con FQ, los padres y el maestro puede ayudar a establecer niveles adecuados de actividad física para el niño.



Un niño con FQ tiene menos tolerancia al calor, especialmente cuando hace ejercicio. Los niños con FQ pierden anormalmente altas cantidades de sal a través del sudor. Esto causa un aumento de riesgo de deshidratación, de desequilibrio electrolítico e incluso de colapso por calor. El estudiante con FQ debe llevar agua o bebidas consigo, comer bocadillos salados o tomar pastillas de sal durante la época de calor.

Consideraciones Adicionales en la Escuela

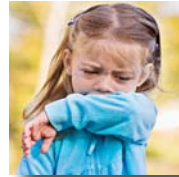
Fatiga y Resistencia

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

Para ayudar al niño que asiste la escuela y tiene FQ, realice las pruebas cuando el estudiante con FQ está en la hora más alertos. Si es posible, proporcione más tiempo para las pruebas y la preparación de proyectos. A veces cuando un niño que se está recuperando de una infección pulmonar, no tenga fuerza suficiente para transportar los libros pesados que se requieren en la escuela media y superior. Proporcione libros adicionales para tener en casa.

Tos

Muchos de los estudiantes con FQ tienen tos crónica. La tos es la forma en que el cuerpo elimina las secreciones. Las secreciones espesas 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 puedan respirar con mayor facilidad. A veces esto expulsa secreciones, lo que puede ser problemático para el niño.



Usted puede ayudarlo poniendo a su disposición pañuelos de papel sobre su escritorio. No llame constantemente al niño que toze mucho adelante de los otros niños. Permitale que tome un trago de agua o vayan al baño si lo necesita. Hay la posibilidad de que se necesiten señas especiales con la mano para comunicarse y preservar la confidencialidad entre el maestro y el niño con FQ. 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 nasales. Esto confiere un tono nasal a la voz de la mayoría de los niños con FQ. Ustedes pueden notar que un niño tiene dolor de cabeza frecuentemente y se suena constantemente la nariz. También en este caso, tenga pañuelos de papel disponibles.

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 agudización 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. 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 saber de este plan y como ayudar al estudiante cuando la concentración de azúcar en la sangre suba o baje demasiado. *Para mayor información sobre la CFRD y su tratamiento, visite <http://tinyurl.com/msugd4>



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 náuseas y vómitos, y problemas de mal absorción pueden producir urgente incontinencia. Considere la posibilidad de darle permisos ilimitados para ir al baño o proporcione un pase permanente para ir al baño. Si el uso de estos permisos son excesivos, comuníquese con los padres. ¡Por Favor! Nunca impida acceso al baño a un estudiante con FQ.

Ausencias

Los estudiantes con FQ faltan con frecuencia a la escuela. Puede ser por periodos cortos, debido a dolores de estómago, cansancio extremo, o por períodos prolongados debido a tratamientos IV 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 exculpado de los reglamentos de asistencia. Si usted cree que tiene un estudiante que está abusando de este privilegio, verifíquelo con los padres. El mejor plan es un medio de comunicación abierto con los padres.

Aspecto y Autoestima

Aunque para las personas que no están familiarizadas con la fibrosis quística, los niños y adolescentes con FQ tienen un aspecto muy normal, 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 grande y redondo y tos frecuente y persistente que puede distraer, asustar, o molestar a sus compañeros o maestros. En clase, el estudiante sabe que es fundamental sonarse la nariz con regularidad, toser y escupir, pero también sabe muy bien cómo se ve y cómo suena alrededor de otras personas. Esta situación hace que algunos niños traten 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. También, la mala absorción 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 puede hacerlos 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 esta situación 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 de sus compañeros.



Como sucede con todos los estudiantes, la autoestima de cada individuo es diferente, y a pesar de los problemas mencionados, el niño con FQ 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.

Herramientas para el Exito

IDEA y el Acta de Rehabilitación

La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA, en inglés) y el Acta de Rehabilitación (Rehabilitation Act) de 1973, proveen los ajustes o servicios necesarios para los estudiantes con discapacidades, incluyendo personas con fibrosis quística, que asisten escuelas públicas del nivel de primaria, la secundaria, y la universidad. Estas leyes son nacionales y protegen a las personas de discriminación basada en discapacidad. Cuando un estudiante está aparentemente sano, algunas veces los padres no quieren establecer un Plan de Educación Individualizada, bajo la ley IDEA-IEP (Individualized Education Plan, en inglés), o un plan Sección 504 (bajo el Acta de Rehabilitación [Rehabilitation Act]). Por el propio interés del estudiante, es beneficioso tener establecido un plan (IEP o 504) desde el inicio de la escuela primaria.



Es importante que el plan esté organizado al iniciar el año escolar aunque no se vaya a necesitar de inmediato. Cuando un estudiante se enferma, o necesita hospitalización, es un momento muy difícil para poner junto un plan por primera vez. Ambos planes IEP ó 504, una vez establecidos, se revisan y se hacen los cambios anualmente por los padres y representantes del colegio de acuerdo a las necesidades del estudiante.

IDEA y Planes IEP

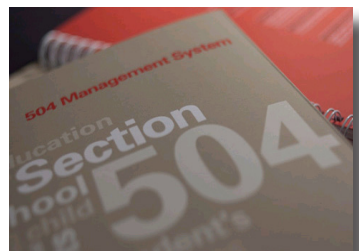
La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA) dice que todas las escuelas públicas provean educación gratuita y adecuada a los estudiantes con discapacidades. La mayoría de las escuelas han interpretado que esta ley protege a los estudiantes con trastornos de aprendizaje, pero sin embargo, la ley también está diseñada para proteger a estudiantes con otros problemas de salud (Other Health Impairments, OHI), incluyendo fibrosis quística.

Un estudiante con FQ reúne los requisitos de protección bajo esta ley, siempre y cuando sus problemas de salud afecten la capacidad de aprender, esta ley protege al estudiante cuando falta regularmente a la escuela para recibir tratamiento médico o tiene que ir a citas médicas. Para cumplir los requisitos que exige esta ley, se debe demostrar el estado de necesidad del estudiante.

La Ley IDEA acuerda que los estudiantes que cumplan los requisitos reciban un Plan de Educación Individualizado (IEP) que facilita los ajustes necesarios o servicios específicos para la discapacidad del estudiante. Esto requiere la creación de un Equipo (IEP Team) para apoyar al estudiante con FQ de acuerdo al contenido específico ordenado por la ley IEP. A veces, el personal docente, el departamento de enfermería y/o administradores podrían no entender el funcionamiento de esta ley y negar ajustes de servicios protegidos bajo la ley IDEA. Si esto ocurre, consulte la Sección 504.

Acta de Rehabilitación y Sección 504

La Sección 504 de la Acta de Rehabilitación (Rehabilitation Act) de 1973 ofrece las mismas modificaciones que la ley IDEA, y también detalladamente extiende la necesidad del estudiante más allá de la vida escolar. La Sección 504 dice que cualquier agencia que recibe fondos federales tiene la obligación de hacer los ajustes y/o servicios necesarios para las personas con discapacidades y no se puede discriminar a ninguna persona en base a su discapacidad. En general, pocos profesores y administradores de escuelas están familiarizados con esta ley. La ventaja de la ley Sección 504 sobre IDEA es que protege a estudiantes en algunos fuera del ámbito escolar, pues en la mayoría de los casos IDEA da protecciones mayormente dentro del ámbito escolar. Para una lista completa de sus derechos bajo la ley Sección 504, visite la página <http://tinyurl.com/74jphko>



La Sección 504 acuerda que con anticipación hayan “ajustes razonables” para las personas con discapacidades. La siguiente lista sugiere facilidades y servicios disponibles para un estudiante con fibrosis quística:

- ▶ Disponer transporte casa-escuela-casa
- ▶ Acceder a fisioterapia respiratoria en la escuela
- ▶ Ocupar clases con aire acondicionado
- ▶ Exención de la regulaciones de asistencia/llegadas tarde a clase
- ▶ Alimentación por sonda en la escuela o terapia alimentaria
- ▶ Administración de enzimas pancreáticas por el mismo/misma (estudiante)
- ▶ Aislamiento del estudiante con FQ de compañeros que están enfermos asistiendo clase
- ▶ Permiso para comer o beber en la clase
- ▶ Libertad para ir al baño ó ir a beber sin restricciones
- ▶ Estacionamiento para discapacitados
- ▶ Tiempo extra para hacer exámenes, tareas ó para obtener calificaciones
- ▶ Modificación de la cantidad de tarea de acuerdo al estado de salud, fatiga y ausencias
- ▶ Asiento preferente en la clase
- ▶ Ajustes en Educación Física (intolerancia al calor o limitaciones físicas)
- ▶ Envío de tareas a casa después de estar ausente
- ▶ Clases en casa ó en el hospital después de tres días de ausencia
- ▶ Disponibilidad de los libros en el domicilio
- ▶ Participación sin limitaciones en actividades extracurriculares (deportes, excursiones o eventos nocturnos)
- ▶ Enfermera o personal médico apropiado a tiempo completo durante actividades patrocinadas por la escuela
- ▶ Permiso para el autocontrol de los niveles de glucosa por el estudiante en la clase
- ▶ Permiso para la auto-administración de insulina durante el horario de clase
- ▶ Entrenamiento de personal en la escuela para la administración de Glucagón (hormona que hace que el azúcar suba) en el caso de necesitarse
- ▶ Reporte diario a los padres de los niveles de azúcar del estudiante

Para la lista de servicios que IDEA y Sección 504 implementa visite <http://tinyurl.com/9w7qf3h>

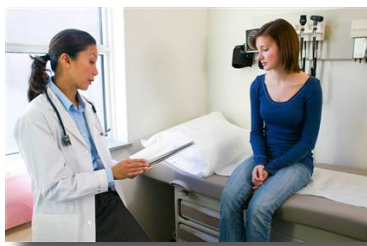
Comunicación Entre la Escuela y la Familia

Apoyo de los Padres en el Aula

Para los niños con fibrosis quística asistiendo la escuela, los padres deben de ser los máximos defensores en la clase. Los maestros tiene una carga muy pesada de trabajo acomodando a estudiantes con amplias y diferentes necesidades médicas y académicas. Los maestros tienen que cumplir con los requisitos de las leyes Sección 504 ó IDEA para cada estudiante. Este requiere mayor uso de recursos, en un período en el que muchas aulas están super llena, la ayuda es minima y el personal de enfermería de la escuela atienden muchas escuelas en el distrito. Es importante que los padres comprendan las limitaciones del sistema educativo y aprendan cómo superarlas, al mismo tiempo que defiendan al máximo los derechos de sus hijos.

Notificación a la Escuela sobre el Diagnóstico del Estudiante

Los padres, un coordinador del plan 504 del IEP, los maestros, el personal de enfermería de la escuela, y el estudiante deben examinar juntos quién debe ser informado acerca de la enfermedad y que plan debe implementarse, en caso es necesario. A medida que el estudiante es un adolescente, el estudiante debe participar en las decisiones. En algunos estados, el centro local de FQ ofrece enviar a un coordinador de fibrosis quística o trabajador social a la reunión. Estas reuniones educan al personal administrativo de la escuela sobre FQ y enseñan la importancia de la comunicación entre la escuela y la familia. El personal de la escuela puede asignar una persona de contacto para mejorar la comunicación con los padres. Este tipo de plan crea una comunicación más fluida cuando una sola persona es encargada de obtener la información diaria sobre el estudiante. Las reuniones de seguimiento deben programarse cuando surjan nuevos problemas en la escuela o cuando se produzca un cambio importante en el grado de enfermedad del estudiante.



La confidencialidad es esencial. Aunque algunos estudiantes y sus padres desean informar a todos sobre FQ, otros padres prefieren privacidad total. 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. Sin embargo, es decisión del estudiante y sus padres si divulgan o no esta información.

La comunicación es la herramienta más importante entre los padres y profesores. Los profesores deben informar a los padres cuando un estudiante se está quedando atrás en la escuela. Asimismo, los padres deben informar a los profesores cuando un estudiante está pasando por un periodo difícil. El estudiante también debe tomar la responsabilidad de comunicarse con sus profesores. Los profesores pueden reaccionar sorprendidos cuando la única vez que escuchan los problemas de un alumno es en el día de una prueba o cuando algún trabajo se tiene que entregar. Los maestros estarán mucho más comprensivos si se les notifica regularmente cuando el alumno se siente cansado, la cantidad de tareas es mucha, ha estado resfriado, o tiene muchas citas médicas después de la escuela.

Lo más pronto que los padres de familia puedan anticipar las necesidades médicas de su hijo en la escuela, mayores serán las probabilidades de que el niño pueda exitosamente cumplir con su trabajo escolar y al mismo tiempo estar seguro y cómodo en la escuela. 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 como estudiante de un niño con FQ.

Trabajando Juntos para Crear un Ambiente Saludable

La fibrosis quística es una enfermedad genética y por esta razón no es contagiosa. Sin embargo, hay ciertos gérmenes que son contagiosos y que son un riesgo para la salud para aquellas personas con FQ. Algunos gérmenes peligrosos pueden pasar de una persona con FQ a otra con FQ. Esto se llama infección cruzada. Para minimizar riesgos de infección se debe practicar buenos hábitos de higiene en todas las clases. Adicionalmente, se recomienda que los estudiantes con FQ que estén en la misma escuela sean colocados en clases separadas cuando sea posible. Dos niños con FQ no deben compartir ordenadores, libros, juguetes, instrumentos de escritura, u otros objetos de contacto directo. Desinfectar áreas comunes (mostradores, escritorios, juguetes, superficies en la enfermería, etc.) después de cada uso contribuirá a crear un ambiente más saludable para todos los alumnos, pero especialmente para aquellos con FQ u otras enfermedades.

Preparación para la Educación Superior

Es importante que las personas con fibrosis quística consideren estudios universitarios y planifiquen con anticipación los cambios necesarios para el proceso que incluye modificaciones necesarias para realizar la prueba de SAT u otras pruebas estandarizadas para asistir a la universidad. La junta (College Board) que regula las pruebas PSAT/SAT/AP considera un diagnóstico específico de discapacidad y una descripción de limitaciones funcionales (impacto en el aprendizaje como resultado de la discapacidad) como elementos fundamentales para determinar el derecho a modificaciones o ajustes en las pruebas organizadas por el College Board, y para determinar qué las acomodaciones son adecuadas para las necesidades individuales de cada estudiante.



Los estudiantes con FQ que desean estas acomodaciones, deben completar el formulario de Elegibilidad del Estudiante (Student Eligibility Form, en inglés) al final del año segundo de la escuela secundaria (High School). Esta información está disponible en la oficina de la secundaria o se puede obtener a través del asesor académico del estudiante. Si la escuela no tiene las instrucciones y formularios correspondientes para esas pruebas, o si necesita más información sobre acomodaciones apropiadas y específicas para esas pruebas, llame a la oficina SSD del College Board al 609-771-7137 o descargue la información y los formularios en <http://tinyurl.com/2raf7q>

Algunas de las acomodaciones para pruebas provistas por el College Board incluyen: descansos, más tiempo para completar las pruebas, extender las pruebas en varios días, o hacer las pruebas a una hora conveniente para el estudiante. Adicionalmente, otras acomodaciones pueden incluir exámenes en grupos pequeños, y/o acceso a un espacio privado o alternativo para el examen (con un vigilante presente). Los estudiantes pueden solicitar un asiento preferente, derecho a tener comida y bebida durante los exámenes, y la posibilidad de tomar medicación durante la realización de las pruebas o exámenes, si fuera necesario.

Obligaciones para el Estudiante y la Universidad bajo el Acta de “Americans with Disabilities Act” (ADA)

En la educación superior el IEP (Individualized Education Plan, o Plan de Educación Individualizada, bajo la ley IDEA) queda sin efecto, así que los ajustes necesarios se deben de realizar a través de la Ley Sección 504. La ley Americans with Disabilities Act (ADA) provee protección federal contra la discriminación de estudiantes universitarios con fibrosis quística.

Otras Sugerencias Para una Transición Comóda a la Universidad

- Preguntar sobre servicios de limpieza doméstica y solicitar mayor atención si fuera necesario, incluyendo aspiradora con filtros HEPA y limpieza extra en baños compartidos.
- Registrarse en el Centro Recreational de la universidad para hacer ejercicio en sus instalaciones. Reunirse con el director del centro de salud para estudiantes (Student Health Center, en inglés) para encontrar un médico de atención primaria (preferentemente alguien con conocimiento de fibrosis quística) y hacer una cita inicial.
- Reunirse con el responsable de la farmacia de la universidad para establecer una relación para comunicar la atención especializada para fibrosis quística, ya que se pueden necesitar medicaciones especiales urgentes y la farmacia de la universidad podría ser la más conveniente.
- Si utiliza una farmacia que envíe su medicación por correo, especialmente para aquellas medicinas que necesitan mantenerse en la hielera, coordine los pedidos para asegurarse que su dirección es correcta y establecer un horario de entrega del pedido.

- ❑ Revisar el seguro médico de la universidad a ver como interactúa con prestaciones cubiertas por su actual seguro médico.
- ❑ A partir de cumplir 18 años de edad, la ley Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA) no permite el acceso de los padres con los expedientes médicos de sus hijos, alterando su participación en las decisiones médicas. Considere firmar documentos de autorización para los padres para cada proveedor de salud, farmacia, aseguradora médica, u otras personas o entidades involucradas con su salud, antes de necesitarlos. Visite la página web <http://tinyurl.com/7wryofz>
- ❑ Pida a su doctor habitual que envíe prescripciones de tratamientos rutinarios en FQ como cultivos de esputo, espirometría, análisis de sangre, etc. al nuevo doctor de atención primaria en la universidad, para tenerlos preparados en caso de haber cambios en el estado de salud que requieran un diagnóstico inmediato.
- ❑ Pedir recomendación médica a su doctor especialista (endocrinólogo, gastroenterólogo, etc.) para encontrar un especialista equivalente cerca de la universidad.
- ❑ La diabetes asociada con FQ requiere atención especial: alerte a los encargados de su alojamiento y algún estudiante amigo o vecino, y deles la información necesaria en caso de emergencia.
- ❑ Crea un archivo para llevar a la universidad con copias de los siguientes documentos: 1) Lista completa de medicinas y suplementos, incluyendo la dosis y la frecuencia de administración; 2) Información de contacto con el seguro médico y copias de las tarjetas de seguro médico; 3) Nombres e información de contacto de todos los doctores de FQ y del personal de enfermería de la universidad de FQ que trata al estudiante (esta lista de contactos facilitará a los doctores locales enviar por fax o email los resultados de pruebas o consultas médicas).
- ❑ Montar un “carrito medico” con cajones y bandejas para guardar las medicinas, los nebulizadores, compresores, y el equipo de esterilización.
- ❑ Diseñar estrategias para que el proceso de esterilización sea fácil y conveniente en el dormitorio.
- ❑ Conseguir un refrigerador pequeño para su dormitorio para las medicinas que necesitan conservarse en frío.
- ❑ Almacenar amplio surtido de toallas de papel, desinfectante de manos, toallitas anti-bacterias, pañuelos, etc.

- ❑ Considerar reducir la carga académica cuando haga el horario de clases, reduciendo una o dos clases al día para realizar los tratamientos respiratorios, limpieza del equipo, ejercicio, etc. Al incluir el tiempo de tratamiento en el horario académica no corre el peligro de sacrificarlo por la presión académica o social, que será mucha con o sin FQ.
- ❑ Buscar clases con horarios que no interfieran con las horas de tratamiento.

Ir a la universidad es un paso muy importante para llegar a ser independiente. Crear un ambiente de apoyo es muy importante para cualquier estudiante; para ayudar a facilitar una experiencia positiva a aquellas personas con discapacidades, se necesita desarrollar relaciones anticipadamente con gente clave en el cuerpo estudiantil. Para aquellos estudiantes con fibrosis quística, tomar unos pasos extras para facilitar la transición a la universidad, puede ayudar a establecer un modelo exitoso que dure más allá de la graduación y procure óptima salud en la vida adulta.



Recursos para Más Información

Cystic Fibrosis Research, Inc. (CFRI)

1731 Embarcadero Road, Suite 210

Palo Alto, CA 94303

1.855.cfri.now (1.855.237.4699 inglés) o 650.433.2698 español

www.cfri.org

Fibrosis Quística: Medline Plus –

Institutos Nacionales de Salud (The National Institutes of Health)

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000107.htm>

El Equipo y el Contenido del IEP,

Center for Parent Information and Resources

<http://www.parentcenterhub.org/repository/iep-equipo-contenido/>



Research for Living ~ Partners for Life

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 complicada enfermedad a alcanzar la máxima calidad de vida posible.

1.855.cfri.now (1.855.237.4699 inglés) o 650.433.2698 (español)

www.cfri.org



cfri Cystic Fibrosis
Research Inc.

Research for Living ~ Partners for Life
Toll free 1.855.cfri.now (1.855.237.4669)
www.cfri.org



 **NOVARTIS**
PHARMACEUTICALS

Novartis Pharmaceuticals
Toll free 1.888.669.6682
www.novartis.com

