



Fibrosis Quística en la Clase



CFRI Quiere Agradecer a los Sigüientes Contribuidores:

Bridget Barnes

Sabine Brants, MA

Tara Brascia, RN, MSN, CFNP

Kathleen Flynn

Alicia Maciel, MBA

Stacie Reveles

Christianne Struble

Siri Vaeth, MSW

Lisa Yourman

Para más información, llame al Cystic Fibrosis Research Institute (CFRI)

1.855.cfri.now (1.855.237.4669)

www.cfri.org

© 2022 Cystic Fibrosis Research Institute

Nota de la Editora:

Los estudiantes con fibrosis quística (FQ) a menudo siguen un riguroso régimen de salud en el hogar, que incluye terapia respiratoria y múltiples medicamentos. Pueden desfallecer con facilidad y se requiere que vean a los médicos con frecuencia. Muchos estudiantes viven con infecciones crónicas no contagiosas. Puede ser difícil determinar cuándo un estudiante necesita apoyo adicional. Este folleto ha sido escrito para ayudar a padres del estudiante, maestros, representantes del distrito escolar y otros educadores a comprender mejor la fibrosis quística y los problemas relacionados con la FQ que deben tener en cuenta en la clase. Además, este folleto ayuda a los padres a defender eficazmente a sus hijos.

Desde el lanzamiento de la última edición de Fibrosis Quística en la Clase, nuevas terapias altamente efectivas denominadas moduladores CFTR, se han puesto a disposición para tratar a muchos individuos que padecen de fibrosis quística. Las terapias abordan el problema subyacente de las mutaciones genéticas específicas que causan la FQ. Para aquellos que son elegibles para usar moduladores, los síntomas de la fibrosis quística descritos en este folleto, pueden mitigarse en gran medida.

Desafortunadamente, la fibrosis quística es una enfermedad multisistémica y compleja. No todas las personas que padecen de fibrosis quística pueden usar moduladores, y es mucho menos probable que las personas de color se beneficien de ellos. Incluso aquellos que son elegibles, pueden experimentar muchos síntomas relacionados con la FQ y complicaciones secundarias.

Esperamos que para la próxima edición podamos ofrecer más opciones de tratamiento avanzadas y la mayor parte de la información contenida en este folleto sea obsoleta.

— Siri Vaeth, MSW

Índice

¿Qué es la Fibrosis Quística?	4
¿Cómo Afecta al Estudiante la Fibrosis Quística?	5
El Sistema Respiratorio	
El Sistema Gastrointestinal	
La Diabetes Relacionada a FQ (CFRD)	
¿Cómo se Trata la Fibrosis Quística?	7
Medicamentos y Tratamientos	
Tratamientos para Abrir las Vías Respiratorias	
Moduladores CFTR	
Medicamentos Intravenosos (IV)	
Hospitalizaciones	
Nutrición Adecuada y Enzimas Pancreáticas	9
Sonda de Gastrostomía	
Dieta Especial	
Consideraciones Adicionales en la Escuela	11
Fatiga y Resistencia	
Tos	
Sinusitis Crónica	
Permisos para Ir al Baño	
Ejercicio	
Discusiones en Clase	
Deshidratación	
Ausencias	
COVID-19	
Apariencia Física y Autoestima	
Herramientas para el Éxito	15
IDEA y el Acta de Rehabilitación 504	
IDEA y Planes IEP	
Comunicación entre la Escuela y la Familia	17
Apoyo de los Padres en el Salón de Clase	
Notificación a la Escuela sobre el Diagnóstico del Estudiante	
Trabajando Juntos para Crear un Ambiente Saludable	
Preparándose para la Educación Universitaria	19
Obligaciones del Estudiante y la Universidad Según el “Americans with Disabilities Act” (ADA)	
Otras Sugerencias para una Transición Saludable a la Educación Universitaria	
CFRI: Misión y Visión	24

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 con FQ que vive hasta su cuarta década de vida, o más años.

Las mutaciones de un gen específico (la proteína CFTR) afectan la transferencia de sales y cloruros dentro y fuera de las células que recubren los órganos de muchos sistemas. Aproximadamente 40,000 personas en los EE. UU. han sido diagnosticadas con fibrosis quística. La fibrosis quística afecta a personas de todas las razas y origen étnico. La fibrosis quística ocurre con mayor frecuencia en personas de ascendencia del norte de Europa, y afecta a las comunidades hispana/latina, afroamericana/negra, del sur de Asia, del este de Asia y de nativos americanos. Se presentan muchas mutaciones del gen CFTR, y las personas de color tienen más probabilidades de tener mutaciones raras que no responden a las terapias efectivas más modernas.

Aproximadamente una de cada 31 personas en los EE. UU. es portadora de un gen de fibrosis quística mutado. Para que una persona nazca con FQ, cada padre debe haber transmitido una copia del gen de la FQ. Los portadores de FQ, que tienen solo una copia del gen mutado, no se ven afectados directamente por la enfermedad y, por lo general, no saben que son portadores, aunque se comprende cada vez más que existen riesgos para la salud asociados con la condición de portador.



A menudo la fibrosis quística se asocia con la enfermedad pulmonar, y afecta a varios sistemas de órganos, incluidos los siguientes:

- **Sistema respiratorio**
- **Sistema digestivo**
- **Sistema reproductivo**
- **Sistema musculoesquelético**

Casi toda la gente con fibrosis quística tiene algunos síntomas de la enfermedad. Estudiantes con fibrosis quística leve o moderada usualmente se ven sanos, pero esta apariencia puede ser engañosa.

¿Cómo Afecta al Estudiante la Fibrosis Quística?

Cuando una persona tiene FQ, sus células no tienen una proteína esencial, en la 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 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 conducto 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.

La absorción deficiente y el aumento de peso deficiente resultante pueden conducir a un inicio tardío de la pubertad. Para algunos estudiantes con FQ, la malabsorción y la deficiencia de vitamina D asociada causan problemas musculoesqueléticos, incluido el diagnóstico temprano de osteopenia.

El estudiante con FQ en su salón de clases puede presentar los siguientes síntomas respiratorios:

- **Tos crónica**
- **Aumento de la producción de esputo**
- **Dificultad para respirar o sibilancias**
- **Infecciones respiratorias frecuentes o neumonía**
- **Sinusitis crónica y/o infecciones frecuentes de los senos paranasales**

Diabetes Relacionada con la Fibrosis Quística (CFRD)

Alrededor del 2 % de los niños, el 19 % de los adolescentes y el 40 % de los estudiantes universitarios con FQ, desarrollarán diabetes. La cicatrización del páncreas que se produce debido a la mucosidad espesa impide que el páncreas produzca suficiente insulina. Con frecuencia, el estudiante con FQ se verá luchando contra la fatiga crónica y la exacerbación de otros síntomas pulmonares antes del diagnóstico. Una vez que se identifica la CFRD, el estudiante puede tener que seguir requisitos dietéticos especiales prescritos por su médico, y eventualmente puede necesitar inyecciones de insulina o una bomba de insulina para controlar los niveles de glucosa. Los padres y adolescentes tendrán que coordinar con el distrito escolar y con la enfermera de la escuela para determinar la forma en que se administrará la insulina al estudiante. Los maestros deben estar familiarizados con este plan y saber qué hacer con el estudiante cuando el nivel de azúcar en la sangre sube o baja demasiado. Para más información visite <https://cfri.tiny.us/DiabetesRelacionadaFQ>

Otras complicaciones de la fibrosis quística pueden incluir cirrosis hepática e infertilidad masculina. Los efectos de la FQ pueden variar ampliamente de un individuo a otro. No todas las personas que padecen FQ tienen las mismas complicaciones o síntomas, ni requieren el mismo tipo de atención.



Usted puede notar que el estudiante 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 en el baño.**

Diabetes Relacionada con la Fibrosis Quística (CFRD):

- **La CFRD está presente actualmente en el 2% de los niños y el 19% de los adolescentes**
- **La CFRD es diferente de la diabetes tipo 1 y tipo 2**
- **La CFRD a menudo requiere una vigilancia rigurosa y el uso de insulina**

¿Cómo se Trata la Fibrosis Quística?

Medicamentos y Tratamientos

Los medicamentos suelen ser cuantiosos, y los tratamientos pueden ser prolongados. Pueden variar durante el año, dependiendo de si el estudiante está teniendo una exacerbación (una disminución de la función pulmonar, por lo general con una infección pulmonar) o un período de “buena salud.” Asimismo, varían según la gravedad de la expresión de la enfermedad de FQ del estudiante.

Los estudiantes pueden estar tomando medicamentos antiinflamatorios, antibióticos, terapia de reemplazo de enzimas pancreáticas, terapia moduladora de CFTR, esteroides y/o broncodilatadores. Estos medicamentos pueden administrarse por vía oral, intravenosa, a través de inhaladores de dosis fija o en forma de aerosol usando un nebulizador de bajo volumen.



Tratamientos para Abrir las Vías Respiratorias

Los medicamentos para el sistema respiratorio de uso diario están dirigidos a eliminar las secreciones espesas, abrir las vías respiratorias y prevenir o controlar las infecciones respiratorias. Los estudiantes con FQ pueden necesitar fisioterapia torácica para ayudar a eliminar las secreciones espesas de sus pulmones.

Esto se hace principalmente en casa, pero algunas veces un estudiante puede necesitar tratamientos en la escuela que requieran la ayuda de un terapeuta respiratorio o una enfermera. Se utilizan varios medicamentos en formato de inhalación para abrir las vías respiratorias, ya sea mediante un inhalador o un nebulizador (un pequeño dispositivo de plástico con una boquilla que, cuando se usa con un compresor de aire, convierte el medicamento en un rocío inhalable). Un estudiante que toma broncodilatadores orales puede volverse un poco hiperactivo, experimentar cambios de humor, irritabilidad y aumento del apetito debido al efecto de los medicamentos esteroides.



Una enfermera escolar o un terapeuta respiratorio puede dar palmadas en la espalda del estudiante, o el estudiante puede soplar en un dispositivo tubular (por

ejemplo, Aerobika®, Acapella® o FLUTTER®) que induce a toser y está diseñado para remover la mucosidad. Estos pequeños dispositivos portátiles pueden llevarse fácilmente a la escuela. En casa, un estudiante puede disponer de un sistema motorizado de limpieza de las vías respiratorias con un chaleco inflable oscilante para ayudar a eliminar las secreciones. Todas estas técnicas abren y ayudan a despejar las vías respiratorias, disminuir las incidencias de infecciones y a mejorar el flujo de aire, lo que permite a los estudiantes asistir a clases y beneficiarse plenamente de su experiencia educativa.

Moduladores CFTR

Estas terapias abordan el problema subyacente con mutaciones genéticas específicas que causan la FQ. Para aquellos que son elegibles para usar moduladores, los síntomas de la fibrosis quística pueden mitigarse en gran medida. Existen muchas mutaciones de la proteína CFTR que causan fibrosis quística y no todas las personas con FQ pueden usar moduladores. Los estudiantes de color tienen mucho menos probabilidad de beneficiarse de ellos. Incluso aquellos que son elegibles, pueden experimentar muchos síntomas relacionados con la FQ y complicaciones secundarias.



Medicamentos Intravenosos (IV)

Además del régimen médico diario, es posible que el alumno con FQ necesite recibir medicamentos por vía IV. En muchos casos, los padres del alumno pueden administrar medicamentos antibióticos IV en la casa, lo que permite al estudiante acudir a la escuela (en lugar de ser hospitalizado) si el estudiante está en condiciones de hacerlo. Si un alumno acude a la escuela con una vía IV 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 alumno. 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 estudiante.

Hospitalizaciones

Cuando sea necesario, el médico hospitalizará al estudiante para controlar una infección pulmonar u otro problema médico. Debe dar inmediato apoyo educativo al alumno que está en casa u hospitalizado (si se encuentra lo suficientemente bien) para evitar que el estudiante 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 estudiante y en el IEP/ Sección 504 (vea la página 15).

Nutrición Adecuada y Enzimas Pancreáticas

Los medicamentos gastro-intestinales y la alimentación son también esenciales para el bienestar de una persona con fibrosis quística. La mayoría de las personas 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 a la persona 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 alumno tiene madurez, se le puede permitir auto administrarse sus enzimas.

Permitir a un alumno con FQ que se auto administre las enzimas es una forma de crear responsabilidad en la persona y proporcionarle sentido de independencia y privacidad. Algunas personas desean tomar sus medicamentos en privado, para no ser cuestionados u observados por otros estudiantes. Si el alumno olvida o desecha sus enzimas puede tener graves cólicos, aumento de flatulencia y heces blandas. Hable con el estudiante 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 página 15). Es importante recordar que, a medida que estos alumnos crecen, deben de tomar sus medicamentos por sí mismos.

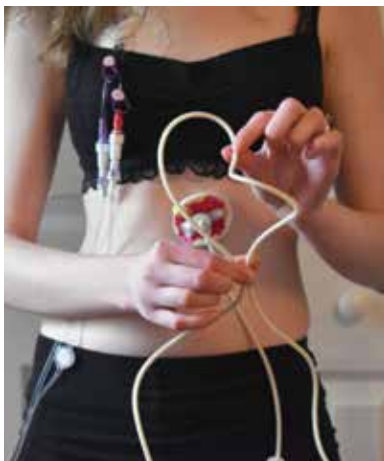


Sonda de Gastrostomía

Algunas personas con FQ tienen colocada una sonda de gastrostomía para ayudarlos a prevenir desnutrición. Esta sonda 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 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

Las personas 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.



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. Personas 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. La FQ no afecta la capacidad de pensar.



Para ayudar al estudiante que tiene FQ, realice las pruebas cuando el estudiante está en la hora más alerta. Si es posible, proporcione más tiempo para las pruebas y la preparación de proyectos. A veces cuando un estudiante se está recuperando de una infección pulmonar, no tiene fuerza suficiente para transportar los libros pesados que se requieren en los grados más avanzados. 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 las personas 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 alumno. Usted puede ayudarlo poniendo a su disposición pañuelos de papel sobre su escritorio. No llame constantemente al alumno que toze mucho adelante de los otros estudiantes.



Permitale que tome un trago de agua o vaya 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 alumno con

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

Sinusitis Crónica

Algunas personas con FQ tienen infecciones crónicas nasales. A veces, esto confiere un tono nasal a la voz de los estudiantes con FQ. Usted puede notar que un estudiante tiene dolor de cabeza frecuentemente y se suena constantemente la nariz. También en este caso, tenga pañuelos de papel disponibles.

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.

Ejercicio

Aconsejamos para los estudiantes 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 persona y de cómo se sienta de un día a otro. El estudiante 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 los maestros puede ayudar a establecer niveles adecuados de actividad física para el estudiante.

Discusiones en la Clase

El plan de estudios de la clase de biología en la escuela intermedia puede incluir una sección sobre enfermedades genéticas. Es importante notificar al maestro de biología sobre el estudiante con FQ en su clase para que sea consciente de cómo cubrir el tema en clase.

Deshidratación

Los estudiantes con FQ a menudo exhiben una baja tolerancia al calor, especialmente cuando hacen ejercicio, porque pierden una cantidad anormalmente alta de sal a través del sudor. Incluso puede ver cristales de sal en sus caras tras un juego extenuante o sesión de educación física. Esto causa un mayor riesgo de deshidratación, desequilibrio electrolítico e incluso de colapso por calor. El estudiante con FQ debe llevar consigo agua o bebidas deportivas, comer bocadillos salados o tomar tabletas de sal cuando hace calor. Es muy importante que el estudiante se mantenga hidratado.



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 periodos 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 exculpados 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.



COVID-19

En el momento de escribir este folleto, todavía estamos lidiando con la pandemia de COVID-19. Para aquellos que padecen de fibrosis quística, el temor de tener COVID aumenta debido a las posibles complicaciones respiratorias. Es más probable que los estudiantes con fibrosis quística deban usar sus mascarillas, aun en centros educativos que han disminuido sus requisitos relacionados con el uso de mascarillos y de pruebas de COVID-19. Esto puede ser por elección o porque sus padres les han pedido que se aseguren de que su hijo use una mascarilla. De haber casos positivos de COVID en la escuela, es posible que el estudiante con fibrosis quística prefiera quedarse en casa para evitar contraer el COVID. Si esto es recurrente, hable con los padres para establecer estrategias y mantener al estudiante al día con las tareas escolares.

Apariencia Física 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, estudiante 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 alumnos traten de suprimir la tos. Recuerde que la tos es fundamental para estos estudiantes y que la FQ no es contagiosa.

Alrededor del 10% de las personas con FQ han sufrido operaciones abdominales cuando eran bebés y pueden tener largas cicatrices en su abdomen. También, la mal absorción de alimentos puede causar períodos de flatulencia, heces malolientes y distensión abdominal. El estudiante 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 alumnos con FQ por cualquiera de estas razones.

Además, las personas con FQ han sido entrenadas desde muy pequeñas a prestar atención a la dieta y al peso ya que pueden sufrir graves complicaciones médicas si no mantienen su peso elevado. Esto puede hacerlas más sensibles acerca de su aspecto físico que otros estudiantes 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 enfrente de sus compañeros.

Como sucede con todos los estudiantes, la autoestima de cada individuo es diferente, y a pesar de los problemas mencionados, las personas con FQ pueden 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 Éxito: IDEA y el Acta de Rehabilitación 504

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 a escuelas públicas del nivel de primaria, 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 Individualizado, 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 establecido 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 establecer 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 de la escuela 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

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**
- **Extensión de las regulaciones de asistencia/llegadas tarde a clase**
- **Alimentación por sonda en la escuela o terapia alimentaria**
- **Permiso para la auto-administración de medicamentos**
- **Aislamiento del estudiante con FQ de compañeros que están enfermos y 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 y tareas**

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 proveer los servicios necesarios para las personas con discapacidades y no se puede discriminar a ninguna persona en base a su discapacidad. En general, pocos maestros y administradores de escuelas están familiarizados con esta ley. La ventaja de la ley Sección 504 sobre IDEA

504 Mandatos cont. de la página 15

- ***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 durante ausencias***
- ***Clases en casa ó en el hospital después de tres días de ausencia***
- ***Disponibilidad de los libros en casa***
- ***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 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***

es que protege a estudiantes en casos 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://cfri.tiny.us/504Plan-espanol>

Para la lista de servicios que las leyes IDEA y Sección 504 implementan visite:

<http://cfri.tiny.us/504Plan-Leyes>

Comunicación Entre la Escuela y la Familia

Apoyo de los Padres en la Clase

Para los estudiantes con fibrosis quística, los padres deben de ser los máximos defensores en la clase. Los maestros tienen una carga muy pesada de trabajo atendiendo a estudiantes con amplias y diferentes necesidades médicas y académicas. Los maes-

tros 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 muchos salones de clases están super llenos, la ayuda es



minima y el personal de enfermería de la escuela atiende 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 de que sea 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 asegurar una buena 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 maestros 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 maestros. Los maestros deben informar a los padres cuando un estudiante se está atrasando en la escuela. Asimismo, los padres deben informar a los maestros cuando un estudiante está pasando por un periodo difícil. El estudiante también debe tomar la responsabilidad de comunicarse con sus maestros. Los maestros pueden reaccionar sorprendidos cuando la única vez que escuchan los problemas de un alumno es en el día de una prueba o cuando alguna tarea 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 enfermo, 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 alumno pueda exitosamente cumplir con su trabajo escolar y al mismo tiempo estar seguro y cómodo en la escuela. Comprender los derechos del estudiante, establecer comunicación con el personal docente y planear todas las modificaciones que sean necesarias son factores importantes para el éxito de un alumno 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 de 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 estudiantes 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 Universidad



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 modificaciones son adecuadas para las necesidades individuales de cada estudiante.

Los estudiantes con FQ que desean estas modificaciones, deben completar el formulario de Elegibilidad del Estudiante (Student Eligibility Form, en inglés) al final del segundo año 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 modificaciones apropiadas y específicas para

*Según la ADA,
las universidades deben:*

- **Garantizar que los estudiantes calificados tengan acceso a los programas de la universidad.**
- **Proporcionar adaptaciones razonables para las discapacidades documentadas del estudiante**
- **Demostrar un esfuerzo de buena fe para proporcionar al estudiante un acceso significativo a todos los servicios disponibles**

*Según la ADA,
los estudiantes deben:*

- **Autoidentificar que tienen una discapacidad (siguiendo los requisitos y procedimientos establecidos por la universidad específica)**
- **Proveer documentación apropiada de discapacidad**
- **Solicitar alojamiento(s) específico(s)**
- **Seguir los procedimientos acordados para el uso de adaptaciones**

esas pruebas, llame a la oficina SSD del College Board al 609-771-7137 o descargue la información y los formularios en <http://cfri.tiny.us/ConsejoDeEducacionSuperior>

Algunas de las modificaciones 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 modificaciones 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.

El Acta de “Americans with Disabilities Act” (ADA)

En la educación universitaria, el IEP (Individualized Education Plan, o Plan de Educación Individualizado, 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.



Una vez aceptados en una universidad, los estudiantes deben reunirse con la oficina de discapacidad del campus para registrarse y preguntar sobre las adaptaciones y/o los servicios que ofrecen. Ejemplos de modificaciones razonables para la educación universitaria incluyen:

- **Provisión de tipos específicos de alojamiento, como un dormitorio privado, una habitación con aire acondicionado o baño privado**
- **Disminución en el número requerido de horas/unidades de clase por semestre**
- **Modificación de los requisitos de asistencia a clases**
- **Modificación de los requisitos de educación física**
- **Modificación de plazos educativos para trabajos, proyectos o pruebas a la enfermedad**
- **Un plan establecido para tener notas o grabaciones de audio de la clase disponibles para el estudiante si está ausente debido a una enfermedad**
- **La oportunidad de completar los requisitos del curso después de que termine el curso si el estudiante pierde parte del semestre debido a una enfermedad**

Otras Sugerencias Para una Transición Saludable 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 Recreativo 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 medicamentos 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 para ver como interactúa con prestaciones cubiertas por su actual seguro médico.
- A partir de cumplir 18 años de edad, La Regla de Privacidad dentro de la ley de Portabilidad y Contabilidad de Seguros Médicos (HIPAA, por sus siglas en inglés). no permite el acceso a los padres a 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/2p4u9bk5>
- 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.
- Crear un archivo para llevar a la universidad con copias de los siguientes documentos: 1) Lista completa de medicamentos 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 los medicamentos, 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 antibacterias, pañuelos, etc.
- Buscar clases con horarios que no interfieran con las horas de tratamiento.
- 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.

Ir a la universidad es un paso importante para ser independiente. Crear un ambiente de apoyo es crucial para cada estudiante y desarrollar relaciones con personas clave en el campus.



Esta publicación fue posible gracias a las subvenciones
educativas de los siguientes:



Nuestra Misión

*Ser un recurso global para
la comunidad de fibrosis
quística mientras se busca
una cura a través de la
investigación, la educación,
la promoción y el apoyo.*

Nuestra Visión

*Encontrar una cura para
la fibrosis quística mientras
se mejora la calidad de vida
de la comunidad con FQ.*



1.855.cfri.now (1.855.237.4699 inglés) o **650.433.2698** (español) **www.cfri.org**