Servicios escolares

Guía escolar para estudiantes con fibrosis quística

¿Qué es la fibrosis quística?

La fibrosis quística (CF) es una enfermedad genética potencialmente mortal que afecta principalmente los sistemas respiratorio y digestivo. Los niños que padecen esta enfermedad tienen un gen defectuoso, el cual hace que el cuerpo produzca mucosidad demasiado espesa y pegajosa. Esta mucosa puede obstruir los pulmones, el páncreas y otros órganos, provocando graves problemas respiratorios y digestivos. Estas son algunos de los síntomas y complicaciones que pueden presentarse: infecciones respiratorias, sibilancias o dificultad para respirar, tos persistente (posiblemente con flemas), dificultad para digerir los alimentos, malestar estomacal y agotamiento. Los niños que tienen fibrosis quística tienden a tener menor estatura que sus compañeros de clase y a hacer del baño con más frecuencia. Este tipo de fibrosis no es contagioso y afecta a cada persona de manera distinta.

¿Cómo se puede ver afectado el rendimiento escolar?

Los problemas más comunes en la escuela son:

- Ausencias frecuentes por infecciones que requieren hospitalización.
- Necesidad de atender las necesidades especiales en la escuela.

¿Cómo pueden las escuelas ayudar a estos estudiantes?

En lo académico

- Inscribirlo en el plan 504, el cual ofrece concesiones académicas y permite atender las necesidades médicas que se puedan presentar en la escuela.
- Si sigue habiendo problemas académicos, intervenir de inmediato para ver si son necesarias medidas adicionales; inscribirlo en un programa de educación individualizada (IEP) bajo la categoría “Problemas de salud varios” (OHI)
- Diseñar un plan con la familia para llevarle las tareas al estudiante mientras está hospitalizado.
- Dar la oportunidad al paciente antes o después de clases de hacer preguntas sobre la información que se ha perdido.
- Comunicarse de manera regular con la familia (por ejemplo, todas las semanas con correos, notas o conferencias telefónicas o en persona).
- Si tiene que ponerse al corriente, no darle demasiadas tareas. Es mejor la calidad que la cantidad.
- Darle más tiempo para trabajos o informes largos o informes cuando haga falta.
- Darle un segundo juego de libros para la escuela a fin de que no se canse al llevarlos de casa.

En lo social y lo emocional

- Capacitar al personal que atiende al niño.
- Evaluar al estudiante para ver si puede recibir terapia psicológica, en caso de que se aísle o tenga problemas con sus compañeros o con los adultos.
- Si el niño tiene algún problema en el ámbito social o de salud, podría comportarse de mala manera. Tenga preparado un plan de acción para remediar el comportamiento lo más pronto posible.
- El niño puede beneficiarse del grupo de habilidades sociales con el consejero escolar

En lo físico

- Darle al niño un pase de baño laminado para que lo use cuantas veces lo necesite (debido a problemas de absorción y posible vómito debido a la tos).
- Dejar que el niño use el baño de la enfermería si lo solicita para tener más privacidad.
- Permitir que el niño tenga agua o Gatorade en clase.
- Darle porciones más grandes para el almuerzo y tiempo extra para acabar de comer.
- Darle la oportunidad de comer un tentempié o snack si lo necesita.
- Es posible que la enfermera de la escuela tenga que darle enzimas pancreáticas. Si el niño es mayor, puede llevarlas y tomárselas cuando le toque.
- Quizás sea necesario que la enfermera o el psicólogo tengan que ayudarlo con problemas de imagen o de peso.
- Los niños que tienen fibrosis quística deben toser con frecuencia para despejar los pulmones de flemas. La tos constante podría hacer que los compañeros se alejaran del niño por pensar que podría contagiarlos. La enfermera o el psicólogo podrían informar a los compañeros para no angustiar al paciente.
- El niño puede hacer Educación Física, pero debe descansar cuando lo necesite. Se recomienda que realice ejercicios aeróbicos.

Los estudiantes que padecen fibrosis quística deberían poder tener el mismo desempeño que los compañeros de su misma edad. No se les debe limitar. Al contrario, hay que animarlos a alcanzar sus metas académicas, profesionales y personales.

Recursos:
Fundación de Fibrosis Quística
www.cff.org
Fibrosis quística en el aula, Investigación sobre fibrosis quística,
Inc. Clínica de Fibrosis Quística de Children's Medical Center
de Dallas
www.cfri.org

Departamento de Servicios Escolares
Children's Health Children's Medical Center
Dallas 214-456-7733
Plano 469-303-4670

SCSV180611