Proposta de mesures i actuacions per a l'alumnat afectat per MII a l'educació primària

ACCU CATALUNYA
Associació de malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa

Índex de Continguts

INTRODUCCIÓ

QUÈ ÉS AQUEST DOCUMENT? 3

QUÈ ÉS LA MALALTIA INFLAMATÒRIA INTESTINAL? 4

QUINS SÓN ELS PRINCIPALS SÍMPTOMES? 4

PER QUÈ ÉS NECESSARI AQUEST DOCUMENT? 5

EDUCACIÓ PRIMÀRIA

L'EDUCACIÓ PRIMÀRIA A CATALUNYA 6

CARACTERÍSTIQUES PRINCIPALS DELS INFANTS EN AQUESTA ETAPA 6

PRINCIPALS AFECTACIONS DE LA MALALTIA EN AQUESTA ETAPA 7

MESURES CONCRETES PER A INFANTS AMB MII A L'EDUCACIÓ PRIMÀRIA 8

INTRODUCCIÓ

Què és aquest document?

Aquest document s'ha elaborat per tal de donar a conèixer, informar i conscienciar sobre les Malalties Inflamatòries Intestinals en tots els nivells de l'àmbit educatiu per a què els professionals i els/les altres alumnes coneguin les necessitats d'aquestes persones i els hi donin suport per normalitzar la vida. L'elaboració d'aquest document persegueix un doble objectiu:

- ✓ millorar la situació i la vivència de les diferents etapes educatives dels/les alumnes afectats/des i,
- ✓ reduir les possibilitats d'abandonament dels seus estudis.

És per això que **aquest document pretén donar eines als/les professionals per a que puguin acompanyar els/les alumnes afectats/es per Malalties Inflamatòries Intestinals** en el seu pas per les diferents etapes educatives.

En aquest document es troben desplegats diferents apartats per tal de poder facilitar el coneixement de les Malalties Inflamatòries Intestinals i la proposta de mesures i actuacions a implementar en les diferents etapes educatives.

En un primer moment, es descriuen les Malalties Inflamatòries Intestinals i s'identifiquen, de manera general, els principals símptomes que es desencadenen per tal d'assegurar que l'equip de professionals a qui va dirigit aquest document, disposa de la informació necessària sobre la malaltia i pot actuar en conseqüència.

A continuació, es fa una breu introducció en la que s'explica perquè s'ha cregut necessari elaborar aquest document identificant quina és avui en dia l'afectació de la malaltia a Catalunya. Per fer-ho s'aporta també informació relacionada amb el tractament de la malaltia en d'altres països (especialment en els seus sistemes educatius).

Tenint en compte de manera específica el context de l'educació primària a Catalunya i, partint del coneixement de les característiques pròpies del moment evolutiu dels/les alumnes en aquesta fase (tant físiques com emocionals), s'ha descrit un segon capítol en el que es recullen i es descriuen aquests elements i es desplega una proposta de mesures concretes a implementar de manera específica en aquesta etapa escolar.

Amb tot això, es pretén per una banda **facilitar la tasca dels/les professionals que treballen amb alumnes afectats/es** per alguna de les Malalties Inflamatòries Intestinals i, per l'altra, **promoure en tot moment la coordinació** d'aquests professionals amb les famílies i els/les professionals sanitaris implicats/es en cada cas.

Què és la malaltia intestinal inflamatòria?

La Malaltia Inflamatòria Intestinal (*a partir d'ara MII*) és una **malaltia inflamatòria crònica, autoimmune, no contagiosa, i que afecta l'aparell digestiu.** La malaltia de Crohn i la Colitis Ulcerosa són les principals Malalties Inflamatòries Intestinals. Ambdues causen una inflamació del tub digestiu que pot causar dolor, diarrees i sagnat, tot i que existeixen diferències entre elles: mentre que la colitis ulcerosa afecta al colon, en la malaltia de Crohn la inflamació pot localitzar-se a qualsevol part del tub digestiu (des de la boca fins a l'anus).

La malaltia del Crohn i la Colitis Ulcerosa són malalties cròniques que duren tota la vida. Les persones afectades viuen de manera alternada períodes de la malaltia amb símptomes importants (coneguts com a brots o crisis), amb d'altres períodes en els quals la malaltia s'atenua (fases de remissió). En ocasions es pot tenir un brot greu de la malaltia que requereixi tractament hospitalari i, en casos molt greus, pot ésser necessari fins i tot extirpar, mitjançant la cirurgia, les parts afectades de l'intestí. La cirurgia de vegades inclou la creació d'una ileostomia.

Els experts apunten que, tot i que en cap cas es consideren l'estrés o els factors emocionals com a causes de la malaltia, sí que s'ha observat que aquests poden ser desencadenants de l'empitjorament de l'estat dels/es malalts/es fent que els símptomes augmentin i s'intensifiquin.

Les MII apareixen de manera més freqüent en els/les adolescents i joves de 15 a 35 anys, tot i que cada vegada es diagnostiquen més casos de nens/es menors de 15 anys.

Quins són els principals símptomes?

Tots els **símptomes** que es detallen a continuació són **imprevisibles i cíclics**. És a dir, es poden manifestar de sobte durant les etapes de la malaltia anomenades "brots" o "crisis" i s'alternen amb etapes en les que la malaltia s'atenua (fases de "remissió"):

- ✓ Diarrea (a vegades sagnat rectal; pot començar lentament o de manera sobtada i brusca).
- ✓ Dolor abdominal i recargolaments freqüents.
- ✓ Necessitat d'anar al lavabo amb freqüència i de manera sobtada (pot arribar a produir incontinència fecal si hi ha dificultats per a l'accés ràpid al lavabo).
- ✓ Anèmia (pot causar marejos i cansament).
- ✓ Fatiga (cansament extrem, esgotament).
- ✓ Falta de concentració.
- ✓ Disminució de la gana i pèrdua de pes.
- ✓ Febre.
- ✓ Addicionalment lesions a la pell, als ulls i dolors articulars.
- ✓ Endarreriment del creixement en nens/es i adolescents.

- ✓ La medicació que s'administra als malalts/es pot provocar efectes secundaris com augment de pes i fluctuacions en l'estat d'ànim.

Per què és necessari aquest document?

A Catalunya hi ha **almenys 30.000 persones diagnosticades de MII en el sistema de salut públic** i cada any es diagnostiquen més casos sobretot en nens/es, adolescents i joves. És per això que des d'ACCU Catalunya, preocupats per ajudar a millorar la qualitat de vida dels pacients en tots els seus àmbits, es va decidir crear un projecte per ajudar els pacients pediàtrics a l'escola. Amb col·laboració la Unitat per a la Cura Integral de la MII Pediàtrica (UCIEII) de l'Hospital Sant Joan de Déu es va redactar un document per a les escoles que va rebre, l'any 2012, l'aprovació del Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya i l'any 2017, l'aprovació de l'Agència de Salut Pública de Catalunya. El present document, recull, concreta i amplia les mesures i indicacions identificades en aquell projecte.

En d'altres països fa anys que existeixen protocols i reculls de mesures a implementar especialment en relació als centres educatius. A continuació se'n mostren alguns exemples:

- **Estats Units**: http://www.crohnscolitisfoundation.org/assets/pdfs/teachersguide.pdf
- **Regne Unit:** https://www.crohnsandcolitis.org.uk/improving-care-services/education-employment
- **Austràlia:** https://www.crohnsandcolitis.com.au/site/wp-content/uploads/CCA-IBD-Education-Information-Booklet-Final.pdf

Partint de la base que l'educació és un dret fonamental al nostre país, aquest document pretén situar Catalunya i el seu sistema educatiu a l'alçada dels altres països que ja fa anys que disposen de protocols d'actuació per a atendre els/les alumnes afectats/es per MII per tal de promoure el seu èxit escolar, acadèmic i, en conseqüència el seu benestar social, emocional i, posteriorment, també laboral. Tenint en compte que les MII són malalties cròniques que no tenen cura, és necessari poder compatibilitzar aquesta situació amb el recorregut escolar i acadèmic dels/les alumnes afectats/es.

Cal tenir en compte en aquest punt que **el fet de tenir una malaltia crònica suposa una dificultat per a qualsevol persona que la pateixi però, per als/les nens/es que es troben en edat de créixer i desenvolupar-se, pot arribar a ser una autèntica barrera i un gran repte a tots els nivells** (físic, cognitiu, emocional i social). És necessari doncs un recull de mesures concretes que ajudin a minimitzar el seu impacte.

En aquesta línia, és imprescindible que els/les professionals dels diferents centres educatius en siguin conscients i comptin amb la informació i recursos necessaris per tal d'acompanyar els/les alumnes amb MII en el seu creixement i desenvolupament. Els professos/es que conviuen dia a dia amb aquests/es nens/es i adolescents són les figures clau que poden arribar a crear un ambient en el qual el nen/a pugui desenvolupar-se de la millor manera.

L'Educació Primària a Catalunya

L'educació primària a Catalunya és **l'etapa educativa de caràcter obligatori que comprèn** sis cursos acadèmics. Amb caràcter general s'inicia l'any natural que es compleixen **6 anys** i es cursa fins als **12 anys**.

La finalitat de l'educació primària és preparar els/les alumnes per a què puguin donar respostes innovadores a una societat canviant i en evolució constant. És el moment en el que els/les nens/es han d'aprendre a pensar de manera integrada considerant les interconnexions i interrelacions entre els aprenentatges.

En aquesta etapa, de manera transversal, es promou l'adquisició d'hàbits i valors per resoldre problemes i situacions des de qualsevol de les àrees curriculars, es fomenta la iniciativa, la creativitat, l'esperi crític i el gust per aprendre, i es desenvolupa la capacitat de l'esforç i la cultura del treball.

El contingut de les àrees com a element fonamental per a l'assoliment de les competències s'organitza amb un enfocament integral, multifuncional i transferible de coneixements, destreses i actituds que totes les persones necessitem per al desenvolupament personal i social.

Característiques principals dels infants en aquesta etapa

De manera general, els nens/es en aquesta etapa evolutiva:

- ✓ Comencen a ser conscients del que s'espera d'ells/es i de les exigències dels/les adults i del sistema educatiu.
- ✓ Milloren de manera significativa les seves habilitats motrius: gasten molta energia física en els jocs.
- ✓ Tenen necessitat de mostrar les seves habilitats i coneixements per a millorar la seva autoestima.
- ✓ Tenen molta impulsivitat i poc a poc van aprenent a controlar-la.
- ✓ Passen d'utilitzar el pensament concret al pensament lògic.
- ✓ Es comparen sovint amb els altres per a avaluar-se i valorar la seva acceptació social.
- ✓ Comencen a identificar-se amb els/les altres i pren importància el grup d'iguals.
- ✓ Inicien activitats amb un cert grau d'autonomia (disminució progressiva de la dependència amb els/les referents adults en moltes de les activitats que duen a terme en el seu dia a dia).
- ✓ Prenen consciència del seu cos, dels conceptes salut i malaltia i comencen a assumir cert grau de responsabilitat en la cura d'ells/es mateixos/es.
- ✓ Poden entendre que hi ha conductes de risc que poden ser perilloses per a la seva integritat física i emocional.

- ✓ Poden conèixer i comprendre les necessitats de les diferents persones.
- ✓ Comencen a compartir activitats en grup fora de l'horari estrictament escolar.
- ✓ Comencen a cultivar aficions creatives, esportives, científiques i/o culturals.

Principals afectacions de la malaltia en aquesta etapa

Els nens/es afectats/des per MII en aquesta etapa, viuen moltes vegades la malaltia com un càstig i sovint es comporten negativament i de manera més infantil o més immadura que la resta de nens/es de la seva edat. Alguns altres, per contra, es comporten justament de la manera contrària intentant cridar l'atenció el menys possible per a passar desapercebuts/des.

En aquesta etapa hi ha sovint un augment dels episodis de dolor associats a la gestió de les dificultats amb les que es troben en el context escolar (poden derivar en absències, disminució de a capacitat de concentració i/o dificultats per donar resposta a les diferents exigències escolars).

No tots/es els/les nens/es amb MII mostren símptomes físics de la malaltia (baixa estatura, etc.) però, tot i tenir d'entrada un bon aspecte físic, poden arribar a estar molt malalts/es.

A banda dels símptomes generals de les MII descrits en les pàg. 4-5, alguns dels **símptomes característics en aquesta etapa** són els següents:

- ✓ Endarreriment en el creixement (en conseqüència els nens/es poden aparentar ser més petits/es que els seus coetanis).
- ✓ Dolors a les articulacions i erupcions a la pell durant el creixement.
- ✓ Alteracions del son i signes evidents de fatiga en molts moments.
- ✓ Dificultats de concentració.

Per altra banda, poden aparèixer també alguns **efectes secundaris vinculats a la** medicació:

- ✓ Augment de pes, cara inflada.
- ✓ Acne.
- ✓ Canvis d'humor, nervis i intranquil·litat.

Mesures concretes per a infants amb MII a l'Educació Primària

1 *Comunicació i coordinació de la família amb el centre escolar.*

La coordinació entre les famílies i el professorat (i fins i tot l'equip mèdic) és clau i s'ha de mantenir en tot moment el traspàs constant d'informació per tal de poder donar resposta a les

diferents necessitats que presentin els infants i oferir-los suport emocional per ajudar-los a conviure amb la malaltia de manera més fàcil. És per aquests motius que es planteja la **creació d'un servei de tutoria especialitzada** ja que:

- Pot arribar a passar que els/les tutors/es siguin els primers en identificar un infant amb símptomes de la malaltia ja que són els seus referents i les persones amb qui conviuen la major part del dia (poden adonar-se de les freqüents absències per anar al lavabo, la disminució de la gana i les dificultats per menjar al mateix ritme i el mateix que els/les companys/es, el cansament extrem que es presenta de manera freqüent, etc.).
- Els/les tutors/es poden identificar també problemes de disciplina en els/les alumnes, així com símptomes de tristesa i aïllament. La ràpida intervenció dels/es educadors/es i la seva coordinació amb les famílies és clau en aquests casos per tal de no allargar aquestes actituds.
- L'observació dels/es educadors/es pot permetre també identificar de manera ràpida els brots i altres complicacions de la malaltia i avisar a la família abans que aquests es compliquin.
- És molt important sistematitzar reunions per tal d'intercanviar informació i poder fer un bon seguiment i acompanyament de l'alumne/a afectat/a per MII.
- A partir d'aquestes reunions, l'escola ha de buscar el moment i la manera de poder tractar i explicar a classe la malaltia de l'alumne/a per tal de normalitzar al màxim la seva situació amb els/les seus/es companys/es (sempre que es cregui oportú es pot demanar recolzament a l'Associació de malalts ACCU Catalunya i/o a les unitats especialitzades en Gastrointerologia Pediàtrica dels diferents Hospitals).

2 *Accés als lavabos i característiques dels mateixos*

Els infants i adolescents identifiquen la necessitat d'anar al lavabo sovint i de manera sobtada pels atacs de dolor i diarrea que provoca la malaltia com a problema més important amb el que es troben en el seu dia a dia escolar. Per aquest motiu:

- Els infants amb MII han de poder sortir de classe de manera ràpida i sense cridar l'atenció tantes vegades com ho necessitin (el no fer-ho o haver de demanar permís pot provocar situacions que els resultin violentes i/o humiliants).
- Els lavabos propers no han d'estar tancats amb clau en cap moment del dia.
- Els lavabos de l'escola haurien de tenir portes.
- Els alumnes amb MII han de poder disposar de l'accés a lavabos privats dins l'àrea del professorat o dels/les professionals que treballen al centre per tal de garantir més privacitat i tranquil·litat.
- Sempre que sigui possible els/les alumnes afectats/es per MII haurien de tenir un lloc accessible i discret per a guardar la roba de recanvi.

3 *Avaluacions, treballs i exàmens*

Els nens/es amb MII han d'afrontar la pressió i angoixa habitual que acompanya l'entrega de treballs, avaluacions i exàmens amb la corresponent accentuació dels símptomes que aquest estat d'estrés desencadena. Paral·lelament, els ingressos hospitalaris i els seguiments mèdics recurrents, i sovint inesperats, poden coincidir amb presentacions de treballs i/o exàmens. Per tot això, es fa necessari que l'equip de professorat que acompanya al nen/a amb MII mantingui un posicionament flexible que permeti assegurar que el procés d'aprenentatge de l'Infant no es veu penalitzat pel seu estat de salut. Les mesures concretes que cal implementar són:

- *"Aturar el rellotge":* Sempre que durant un examen sigui necessari absentar-se per dolors o necessitat d'anar al lavabo. D'aquesta manera el nen/a disposa del mateix temps real per a dur a terme la prova que la resta del grup d'iguals.
- Limitar el volum d'exàmens a un màxim de un o dos al dia.
- Flexibilitzar dates límit d'exàmens i entregues. Les dates tant dels exàmens com dels treballs s'han de poder dilatar i modificar sense que l'alumne rebi cap penalització.
- Adaptar les avaluacions a la situació específica de cada nen/a (la falta de concentració és un dels efectes importants de la malaltia a tenir en compte per part de l'escola).

4 *Alimentació i Dieta*

Els nens/es amb MII han de seguir una dieta molt concreta i, en molts casos, menjar menys que els/les altres per evitar els atacs de dolor o la necessitat d'anar al lavabo de manera constant durant l'horari escolar. La pèrdua de pes en aquesta etapa és un dels principals factors de les MII. Tant la malaltia i les seves conseqüències, com els efectes secundaris de la medicació, poden causar deshidratació. Per aquests motius les mesures a implementar en aquest cas són:

- Comptar amb l'acompanyament personalitzat durant la franja de migdia d'un/a monitor/a que conegui la malaltia i els seus efectes. El/la coordinador/a de menjador i el/la monitor/a de referència han d'estar informats/des, conèixer la malaltia i han d'assisitir a les reunions de coordinació entre l'escola i la família.
- Adaptar els menús assegurant que s'ofereix una dieta ajustada a les necessitats de l'infant.
- Flexibilitat en les quantitats. No forçar a l'infant a menjar més del que pot assumir.
- Els/les alumnes afectats/es per MII han de poder absentar-se durant els àpats sense sentir-se qüestionats/des.
- És important que els/les alumnes puguin dur a sobre sempre ampolles amb el líquid necessari per tal d'hidratar-se correctament durant tot el dia i/o tenir accés ràpid i directe a fonts d'aigua.

- Els/les alumnes han de poder consumir petits refrigeris tals com caramels (per hidratar la boca) i altres suplements sempre que sigui necessari.

5 *Períodes de descans:*

Fruit de la malaltia els/les nens/es amb MII presenten episodis de cansament i dolor físic que condicionen la possibilitat de sostenir la jornada educativa.

- L'escola ha de proporcionar als/les alumnes un espai per a poder estirar-se o descansar sempre que ho necessitin, així com un espai privat per a poder canviar-se de roba tantes vegades com calgui.

6 *Absències al centre educatiu:*

El tractament de les MII sovint requereix estades d'ingrés hospitalari de curta, mitja o llarga durada que impossibiliten l'assistència als centres educatius. Aquesta situació suposa al nen/a un trencament del seu dia a dia, intermitències en el seu procés d'aprenentatge i en les seves relacions socials. Tots aquests elements contribueixen a incrementar el sentiment de no tenir una vida "normal" com la resta dels seus companys/es. A continuació es despleguen algunes mesures que poden minimitzar tots aquests efectes:

- Creació d'un servei de Tutoria Especialitzada per a assegurar la recuperació del temps d'absència.
- Sempre que l'alumne/a s'hagi d'absentar de l'escola per un període important de temps, podrà rebre tant a casa com a l'hospital, un procés de tutorització individual per a que no perdi classes ni s'endarrereixi respecte el currículum del curs.
- El/la tutor/a serà l'encarregat/da de coordinar i proporcionar els recursos necessaris entre l'alumne/a i la resta del professorat per tal que, en la mesura en que la seva situació ho permeti, pugui seguir l'evolució del curs tant des de casa com des del centre hospitalari.
- En previsió de les possibles absències, es permetrà a tots/es els/les alumnes amb MII que tinguin a casa un joc de tots els llibres que s'utilitzen a l'aula.
- Seria molt adient que durant aquests períodes, l'alumne/a afectat/da per MII rebés informació del que passa al dia a dia del centre per part dels/es seus/es companys/es permetent així que no es desconnectés del grup classe i fent més fàcil la seva reincorporació a l'escola a nivell social. En aquesta línia, l'escola podria permetre fer connexions *skype* durant l'horari lectiu.

7 *Medicació:*

- L'alumne, els/les professors/es i l'equip mèdic del centre es reuniran de manera periòdica per tal d'establir i ajustar en tot moment les pautes de medicació que s'administraran a l'alumne en el centre.

- Els/les nens/es amb MII necessiten prendre medicació durant l'horari escolar. És important que l'escola permeti una organització que no impliqui que l'alumne hagi de d'absentar-se de les classes per a prendre la medicació (deixant clar una vegada més amb aquest fet que és diferents dels/les altres). Si no es pot evitar i l'alumne ha de sortir de la classe, una solució podria ser aprofitar per demanar-li que pugui fer algun encàrrec a secretaria, etc. per tal de donar un sentit a l'absència que no tingui a veure amb la malaltia.

8 *Participació en activitats educatives esportives:*

- Els/les alumnes amb MII participaran sempre que sigui possible de les activitats esportives per tal de mantenir uns mínims adequats per a cada edat d'activitat física i contribuir així al bon estat de salut general. Com a beneficis més destacats, el fet de practicar activitat física contribuirà també a tonificar els músculs, descarregar estrés i augmentar l'autoestima i la confiança en un/a mateix.
- Sempre que sigui necessari, mirarà d'ajustar-se el programa d'activitats físiques per tal que l'alumne pugui dur a terme l'activitat (tenint en compte el seu estar de cansament, els dolors que pugui tenir, etc.).
- L'alumne podrà en tot moment avaluar el seu estat físic per tal de decidir si pot participar o no de les activitats esportives que s'organitzen al centre. El/la professor/a d'educació física notificarà els pares de manera regular de la participació o no del seu/a fill/a a les diferents activitats.