Proposta de mesures i actuacions per a l'alumnat afectat per MII dins les Universitats

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 UNIVERSITÀRIA

L'EDUCACIÓ UNIVERSITÀRIA A CATALUNYA 6

MESURES CONCRETES PER A PERSONES AMB MII A LES UNIVERSITATS 6

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 el context i les exigències de l'entorn universitari es detalla finalment una proposta de mesures concretes a implementar també específiques per a aquesta etapa educativa.

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 ajusta les mesures proposades en relació a l'educació primària i secundària, a l'ensenyament universitari.

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, el 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 alumnes universitaris que es troben amb la pressió per al rendiment i l'èxit acadèmic, 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 alumnes són les figures clau que poden arribar a crear un ambient en el qual els/les persones afectades per MII puguin desenvolupar-se de la millor manera.

Els Estudis Universitaris a Catalunya

L'estructura actual dels estudis universitaris a Catalunya està fixada per **tres cicles** que condueixen a l'obtenció dels corresponents títols oficials de grau, màster universitari i doctorat. L'accés als estudis universitaris pot fer-se **en qualsevol moment de la vida**, o bé a través de l'obtenció de la nota necessària en les PAAU, o bé a través de les proves d'accés a la universitat per a majors de 25 anys.

En aquest cas i tenint en compte que pel que fa al factor etapa evolutiva **a partir dels 18** anys qualsevol persona pot accedir als estudis universitaris a Catalunya, els símptomes de les MII a tenir en compte són els descrits en l'apartat general on es detalla la malaltia. A continuació es descriuen directament un conjunt de mesures a implementar en el context universitari per tal d'oferir el suport necessari als/les alumnes afectats/des per MII minimitzant l'abandonament dels estudis que es cursen i potenciant al màxim l'èxit acadèmic dels diferents processos.

Mesures concretes per alumnes amb MII a les Universitats

1 *Comunicació amb el centre universitari.*

És important que l'entorn on l'alumne/a cursa els seus estudis estigui ben informat de la situació en la que es troba el/la malalt/a en tot moment:

- A l'inici de curs l'alumne/a s'adreçarà al/la tutor/a de grau per mostrar-li l'informe mèdic en el que s'especifica que pateix una MII, la simptomatologia, l'evolució, i el present document en el que s'indiquen les mesures que el/la tutor/a haurà de prendre.
- L'alumne/a s'haurà de mantenir en contacte amb el/la tutor/a per tal d'informar-lo sobre l'evolució de la malaltia, i sobre qualsevol canvi o situació que es produeixi.
- El/la tutor/a serà l'encarregat/da de notificar la situació de l'alumne a la resta de professors/es així com de mediar entre professor/a i alumne/a en el cas que es produeixi algun conflicte vinculat amb la malaltia.

2 *Accés als lavabos i característiques dels mateixos*

Les persones afectades per MII 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 universitari. Per aquest motiu:

- Els/les alumnes afectats/des per MII haurien de poder tenir accés als lavabos destinats a minusvàlids per tal de garantit més privacitat i tranquil·litat.
- Els/les alumnes afectats/des per MII han de poder disposar d'un espai per a poder deixar la roba de recanvi que necessitin.
- Els lavabos propers no han d'estar tancats amb clau en cap moment del dia.

3 *Avaluacions, treballs i exàmens*

Les persones afectades per 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 no es veu penalitzat pel seu l'estat de salut. Aquestes situacions seran sempre avalades per un document mèdic on s'especifiqui la fase en la que es troba la malaltia de l'alumne/a en tot moment.

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 l'alumne/a disposaria 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.
- En el cas de suspendre una assignatura per les conseqüències de la malaltia (avalades amb el corresponent justificant mèdic) l'alumne no haurà d'assumir els costos extres per tornar-se a matricular a l'assignatura.

4 *Alimentació i Dieta*

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:

- Garantir que els/les alumnes poden 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.
- Assegurar que els/les alumnes poden 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 alumnes amb MII presenten episodis de cansament i dolor físic que condicionen la possibilitat de sostenir la jornada educativa.

- La Universitat ha de proporcionar als/les alumnes un espai per a poder estirar-se o descansar sempre que ho necessitin (un despatx, per exemple),

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 als/les alumnes un trencament del seu dia a dia i intermitències en el seu procés d'aprenentatge. A continuació es despleguen algunes mesures que poden minimitzar tots aquests efectes:

- Les absències previstes com ara per visita mèdica, proves o anàlisi s'avisaran amb antelació al professorat per tal d'intentar que no coincideixin amb els exàmens o les activitats avaluables.
- No es comptabilitzaran les absències ni les faltes justificades mèdicament per la simptomatologia de la malaltia.
- En el cas d'un llarg període d'absència es donarà la possibilitat a l'alumne/a afectat/da per MII de seguir les classes des de casa o des del centre sanitari a través d'un campus virtual. En aquest cas, es realitzaran els exàmens quan es reincorpori o es podran fer des de casa o des del centre sanitari.

7 *Medicació:*

- En tot moment l'alumne prendrà la medicació que li pertoqui sota la seva responsabilitat.

8 *Participació en activitats educatives esportives (en els estudis universitaris en els que hi hagi prevista l'activitat física):*

- 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 i a l'aprenentatge corresponent.
- 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.