

Integración del alumnado con **Fibrosis Quística** en los centros educativos

Integración del alumnado con Fibrosis Quística

A) Cómo integrar adecuadamente a un alumno/a con Fibrosis Quística en el Centro Educativo

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad genética y crónica que afecta principalmente a los aparatos respiratorio y digestivo. Cursa con tos, infecciones respiratorias, mayor expectoración, dificultades de tránsito digestivo, etc. El tratamiento se centra en la ingesta de vitaminas y enzimas digestivas, antibióticos, mucolíticos, broncodilatadores, fisioterapia respiratoria y ejercicio físico.

Los niños y las niñas con Fibrosis Quística son normales en apariencia y, de hecho, en muchas ocasiones son incluso más responsables que el resto al tener que hacer frente a su tratamiento diario. En la mayoría de los casos, presentan una mayor propensión a sufrir infecciones respiratorias, dolores intestinales y deshidrataciones, de ahí que suelen ausentarse del centro educativo con mayor frecuencia, reciban fisioterapia respiratoria y tratamiento médico continuado (antibióticos, inhaladores, enzimas digestivas, vitaminas, etc.) y precisen de un mayor control de su alimentación y de su hidratación.

Dejando muy claro que la Fibrosis Quística NO ES UNA ENFERMEDAD CONTAGIOSA, en estos niños y niñas es muy importante reducir al mínimo las infecciones respiratorias, ya que por regla general se infectan por microorganismos con mayor facilidad que el resto de la población, debido a que el moco que recubre sus pulmones es más viscoso y los cilios respiratorios encuentran mayor dificultad para moverse y eliminar bacterias y hongos. Una buena higiene personal de manos y evitar el contacto con personas que estén acatarradas, con fiebre, etc. reduce las infecciones a nivel individual. En este punto podría ser interesante que las familias de niños y niñas con FQ les pongan a disposición un bote de gel hidroalcohólico para el lavado sin agua de sus manos. Éste se podría tener en el pupitre, por ejemplo.

Por otro lado, sería importante recordar algunas medidas en lo que concierne al manejo general de la enfermedad para que se pusieran en práctica en los centros educativos al efecto de ayudar en el día a día de las personas con Fibrosis Quística:

1. Tratar a la persona con Fibrosis Quística igual que al resto de alumnos que tienen buena salud: sin compadecerse, sin tratamientos de favor y desde la normalización.
2. Es importante comprender la enfermedad para conocer las limitaciones que le puede imponer a cada persona con FQ y, de este modo, estar atentos a los cambios de humor o desánimo que puedan estar relacionados con un episodio más agudo de la enfermedad.
3. Hay que estar abiertos a las peticiones de las familias, ya que su inquietud no debe tomarse como obsesión por la sobreprotección. La Fibrosis Quística es una

enfermedad invisible, pero las familias no pueden permitirse olvidarla nunca ni bajar la guardia.

4. Colaborar en el seguimiento de los jóvenes con FQ a la hora de la toma de medicamentos, si fuese el caso, y prestar una atención especial a las condiciones climáticas, procurando que no quede expuesto a corrientes ni se enfríe, y que no sufra golpes de calor.
5. Entender que, a nivel físico, puede pasar por momentos en los que se encuentre más flojo y, por tanto, sería bueno respetar su ritmo de trabajo en estas ocasiones. Esto no debe hacernos pensar que son personas que no deben hacer ejercicio físico, lo que sería contraproducente, sino más bien al contrario: el ejercicio físico es necesario y bueno para su salud.
6. Comprender que su afección digestiva podría hacerle frecuentar más el baño y darle cierta flexibilidad para su uso.
7. En casos de ausencias prolongadas, sería importante la colaboración con las familias a través de la preparación de tareas de soporte escolar que permitan al alumnado con FQ el seguimiento del programa del curso desde su casa o desde el hospital.

B) Caso en el que haya más de un alumno/a con Fibrosis Quística en el Centro Educativo

A continuación se presenta un protocolo de actuación cuando en el mismo centro educativo coinciden dos o más niños o niñas/jóvenes con Fibrosis Quística.

Teniendo en cuenta lo explicado en el apartado A), y sin ánimo de alarmar, ya que las infecciones que tienen las personas con Fibrosis Quística no son peligrosas ni contagiosas para el resto, sí es necesario tomar algunas medidas preventivas al objeto de evitar el contacto entre personas con Fibrosis Quística portadoras de diferentes microorganismos que, además, suelen ser resistentes a antibióticos.

Es en este punto donde se precisa de la colaboración de las consejerías de educación, por un lado, y de las directivas y miembros de la plantilla de los centros escolares, por otro. De los primeros, para que **a ser posible no adscriban al mismo centro educativo a más de un alumno o alumna con Fibrosis Quística** y de los segundos, para que sigan este protocolo cuando haya dos o más personas con Fibrosis Quística en el centro, ya que resulta de gran trascendencia reducir al máximo las llamadas “infecciones cruzadas” entre pacientes, y además que lo hagan sin discriminar a nadie y sin “marcar” a nadie por su enfermedad.

A este respecto, sería importante que, siempre que fuese posible, además de seguirse las indicaciones mostradas en el apartado A) para cuando solo hay un alumno/a con Fibrosis

Quística en el centro, se observasen las siguientes medidas prácticas para prevenir las infecciones cruzadas cuando hubiera más de un niño o niña/joven con FQ en los centros educativos:

1. Evitar en la medida de lo posible que el alumnado con FQ de su centro comparta espacios cerrados al mismo tiempo (biblioteca, gimnasio, aula de informática, etc.) y promover que estos espacios se aireen adecuadamente.
2. Si aun así, tuvieran que compartir espacios cerrados grandes, tipo biblioteca, gimnasio, etc., sería importante que este alumnado estuviera separado entre sí y que no compartiese el mismo material. Se debería prestar una especial atención en el caso de coincidir en el comedor, para evitar compartir cubiertos, vasos, etc.
3. En el caso de que tuvieran que compartir espacios cerrados más pequeños, tipo autobús para ir a una excursión, etc., sería importante que se comunicara este hecho a las familias con suficiente antelación para que pudieran decidir sobre la conveniencia o no de que su hijo o hija realizase la actividad. Podría haber alternativas, como el uso de mascarillas, participar en la actividad si están separados/as convenientemente, etc., pero esta decisión debería dejarse a las familias.
4. Una buena higiene de manos reduce de manera significativa las infecciones respiratorias en la población general y en estas personas en particular, por lo que todo lo que pueda prevenirse por este lado sería magnífico.
5. Igualmente, una buena higiene a la hora de toser, que podría enseñarse en el colegio, tosiendo en la parte interior del codo, también reduciría la transmisión de enfermedades infecciosas entre el alumnado del colegio en general y entre las personas con Fibrosis Quística, en particular.

Para más información o cualquier aclaración:

ASOCIACIÓN BALEAR DE FIBROSIS QUÍSTICA

C/ Dinamarca, 9 – 07015 Palma de Mallorca

Tel.: 971 401 596

www.respiralia.org