

MALALTIES REUMÀTIQUES EN INFANTS I ADOLESCENTS: ORIENTACIONS DINS L'ÀMBIT EDUCATIU



Adaptació de la Guia para el personal docente acerca de las enfermedades reumáticas de niños y adolescentes

Autores:

Rocío Casado Picón, pediatra. Centre de Salut Calvià. Atenció Primària de Mallorca.

M.^a Concepción Mir Perelló, pediatra. Unitat de Reumatologia Infantil. Hospital Universitari Son Espases.

Lucía Lacruz Pérez, pediatra. Unitat de Reumatologia Infantil. Hospital Universitari Son Espases.

M. Magdalena Calvo Femenias. ATD del Servei d'Atenció a la Diversitat. Conselleria d'Educació i Universitat

Miquela M. Sastre Vidal. ATD del Servei d'Atenció a la Diversitat. Conselleria d'Educació i Universitat

A. INTRODUCCIÓ

Aquest document és una adaptació de la *Guía para el personal docente acerca de las enfermedades reumáticas de niños y adolescentes* elaborada a partir d'una iniciativa conjunta entre la Conselleria d'Educació i Universitat i la Unitat de Reumatologia Infantil de l'Hospital Universitari Son Espases per tal de millorar el coneixement i la col·laboració en el maneig de la malaltia en la vida quotidiana i, de manera més concreta, en l'àmbit educatiu.

L'adaptació pretén facilitar la informació necessària i les eines adients als centres educatius per tal d'avançar cap a la normalització dels alumnes amb malalties reumàtiques.

Al document es troben les principals malalties reumàtiques, amb una breu definició de cadascuna, recomanacions generals i les adaptacions curriculars i d'accés que els docents poden aplicar per ajudar aquests alumnes en el seu procés educatiu.

Les malalties descrites són:

1. Artritis idiopàtica juvenil
2. Lupus eritematós sistèmic
3. Dermatomiositis juvenil
4. Esclerodèrmia
5. Púrpura de Schönlein-Henoch
6. Malaltia de Behçet
7. Malaltia autoinflamàtòria: febre mediterrània familiar
8. Altres malalties reumàtiques

B. MALALTIES REUMÀTIQUES

1. Artritis idiopàtica juvenil (AIJ)

L'artritis idiopàtica juvenil (AIJ) és una malaltia crònica que es caracteritza per una inflamació persistent de les articulacions. Els símptomes més comuns de la inflamació articular són el dolor, la inflamació i la limitació en el moviment.

Amb el terme *idiopàtica* es fa referència al fet que es desconeix la causa de la malaltia, i amb *juvenil* que se n'inicien els símptomes abans dels setze anys d'edat (afecta entre 1 i 2 de cada 1.000 nins). Amb l'adjectiu *crònic* s'indica que el tractament adequat no proporciona necessàriament una cura, sinó que millora els símptomes i els resultats de les anàlisis; també indica que no se'n pot predir la durada.

La major part dels infants i joves amb artritis desenvolupen les seves activitats amb normalitat en el dia a dia, però poden aparèixer algunes dificultats que els docents han de tenir en compte, ja que algunes característiques de la malaltia poden afectar el rendiment escolar.

Aspectes destacables:

<i>Mobilitat</i>	Les articulacions tendeixen a estar rígides, especialment al matí, la qual cosa pot afectar la mobilitat. La rigidesa pot afectar la marxa i alentir-ne els moviments. El dolor i la rigidesa poden dificultar el desplaçament en l'entorn o que aquest sigui més lent que el dels companys.
<i>Dolor</i>	El dolor pot tenir un efecte negatiu en la concentració necessària per seguir el ritme de la classe i afectar l'estat d'ànim, especialment al final del dia, quan els infants poden sentir-se irritats i cansats. S'ha d'evitar forçar o pressionar. A més, els infants més joves no se solen queixar de dolor i el poden negar. És important parar atenció a signes com semblar trists, cansats, retrets; evitar ajuntar-se per jugar, o fins i tot, canviar la manera de moure's o comportar-se.
<i>Ús de les mans</i>	Si els canells o els dits estan afectats pot haver-hi problemes en la funció de la mà. Poden aparèixer dificultats en l'escriptura, el maneig de les eines de l'aula o fer tasques físiques (com anar tots sols al lavabo o embotonar-se la roba).
<i>Exercici i educació física</i>	La pràctica d'exercici facilita als infants i joves la realització d'activitats quotidianes, encara que hi haurà períodes en què les articulacions s'hauran de protegir de sobrecàrregues. L'exercici té un impacte positiu en l'aspecte físic i emocional i ajuda a reduir la rigidesa, a millorar la mobilitat articular, a mantenir la força en els músculs que protegeixen les articulacions vulnerables, a combatre l'estrès i a millorar l'estat d'ànim, la confiança i la imatge corporal, entre d'altres. Si es manifesta dolor, l'alumne va coix o presenta limitació funcional, cal mantenir una observació durant uns dies i reduir o suprimir l'esport, per confirmar si hi ha un brot inflamatori. La coordinació família-escola és bàsica per a aquesta detecció. Després d'un brot cal protegir les articulacions inflamades o afectades recentment i evitar sobrecàrregues com les carreres o els salts.

2. Lupus eritematós sistèmic

El lupus eritematós sistèmic (LES) és una malaltia crònica que pot afectar diversos òrgans del cos, especialment la pell, les articulacions, la sang, els ronyons i el sistema nerviós central.

El LES està reconegut a tot el món. Pareix ser més freqüent en persones d'origen africà, hispanoamericà, asiàtic i nadius americans. També és més freqüent en el sexe femení. A Europa, s'ha diagnosticat LES a 1 de cada 2.500 persones, i al voltant d'un 15 % de tots els pacients de lupus es diagnostica abans dels 18 anys d'edat.

Una vegada es tracta els infants amb LES poden dur un tipus de vida pràcticament normal. L'única excepció és l'exposició excessiva a la llum solar, ja que aquesta pot provocar el desenvolupament de noves lesions cutànies i donar lloc a l'aparició de brots d'activitat de la malaltia.

3. Dermatomiositis juvenil

La dermatomiositis juvenil (DMJ) és una malaltia rara autoimmune que afecta els músculs i la pell. La malaltia es defineix com a *juvenil* quan s'inicia abans dels 16 anys d'edat.

En infants, la DMJ és una malaltia rara. Cada any es desenvolupa DMJ en 4 infants per cada milió. És més freqüent en nins que en nines. S'inicia principalment entre els 4 i els 10 anys d'edat, però poden desenvolupar DMJ els nins i joves de qualsevol edat.

Una malaltia crònica com la DMJ és un repte difícil per a tota la família. Per a un infant serà difícil enfrontar-se a la malaltia si al seu entorn li costa fer-ho.

Una actitud positiva, que animi i encoratgi el nin perquè superi les dificultats relacionades amb la malaltia, mantengui el contacte amb els seus companys i dugui una vida normalitzada i independent és fonamental. En ocasions, pot ser necessari suport psicosocial.

4. Esclerodèrmia

El nom *esclerodèrmia* deriva del grec i es pot traduir com a 'pell dura'. La pell torna brillant i dura. Existeixen dos tipus diferents d'esclerodèrmia:

- En l'*esclerodèrmia localitzada* la malaltia està limitada a la pell i als teixits subjacents. Pot afectar els ulls i causar uveïtis i, també, pot afectar les articulacions i ocasionar artritis. Es pot presentar en clapes (morfees) o en forma d'una banda estreta (esclerodèrmia lineal).
- En l'*esclerosi sistèmica* el procés es troba disseminat i afecta no solament la pell, sinó també alguns dels òrgans interns del cos.

L'esclerodèrmia és una malaltia minoritària. La freqüència estimada no supera els 3 casos nous per cada 100.000 persones l'any. L'esclerodèrmia localitzada és la forma més freqüent en infants i afecta principalment les nines.

És una malaltia inflamatòria però encara no es tenen dades del motiu de la inflamació. Probablement es tracta d'una malaltia autoimmunitària.

L'esclerodèrmia pot afectar la vida quotidiana de l'infant i la seva família. Si la malaltia és lleu, sense afectació important dels òrgans, el nin i la família solen dur una vida normal.

Aquests nins poden sentir-se cansats amb freqüència o ser menys resistents a l'exercici. Poden necessitar canviar de posició més freqüentment a causa de la mala circulació.

Calen revisions periòdiques per avaluar la progressió de la malaltia i fer les modificacions pertinents en el tractament. Quan s'utilitzen determinats fàrmacs s'han de supervisar els efectes secundaris; per tant, l'alumne fa visites regulars als hospitals per revisions i ajustaments del tractament.

5. Púrpura de Schönlein-Henoch

La púrpura de Schönlein-Henoch (PHS) és una malaltia caracteritzada per la inflamació dels vasos sanguinis molt petits (capil·lars). Aquesta inflamació es denomina *vasculitis* i sol afectar els vasos sanguinis de la pell, l'intestí i els ronyons.

Els vasos sanguinis inflamats poden sagnar a l'interior de la pell, la qual cosa produeix una erupció cutània de color vermell fosc o blau moradenc anomenada *púrpura*. També poden sagnar a l'interior dels intestins o ronyons i, com conseqüència, aparèixer sang a l'orina o a la femta o excrements.

Encara que la púrpura de Schönlein-Henoch no és una malaltia freqüent a la infància, es considera com la vasculitis sistèmica més freqüent en nins d'edats compreses entre els 5 i els 15 anys, amb major freqüència en nins que en nines (2:1).

En la majoria dels infants la malaltia està autolimitada i no ocasiona problemes. En general, l'infant i la seva família són capaços de dur una vida normal.

Han de fer-se valoracions periòdiques d'orina durant l'evolució de la malaltia i sis mesos després de la desaparició de la PHS. És important per detectar possibles problemes renals, ja que en alguns casos es pot produir afectació renal diverses setmanes o mesos després de l'inici de la malaltia.

6. Malaltia de Behçet

La síndrome o malaltia de Behçet (BD) és una vasculitis sistèmica (inflamació dels vasos sanguinis de tot el cos) d'origen desconegut que afecta, principalment, les mucoses i la pell.

Els principals símptomes són les úlceres orals i genitals recurrents. Poden aparèixer també afectacions als ulls, les articulacions, la pell, els vasos sanguinis i el sistema nerviós.

La BD és més freqüent en algunes regions del món. S'observa principalment als països de l'Extrem Orient (el Japó, Corea i la Xina), l'Orient Mitjà (l'Iran) i la conca mediterrània (Turquia, Tunísia i el Marroc).

Si la malaltia és lleu, sense afectació important dels òrgans ni dels ulls, el nin i la família poden dur una vida normal.

El problema més freqüent són les úlceres orals recurrents, que poden ser problemàtiques per a molts de nins quan són doloroses o interfereixen en la ingesta d'aliments i líquids.

L'afectació ocular també pot suposar un problema greu per a la família.

7. Malaltia autoinflamatoria: febre mediterrània familiar

La febre mediterrània familiar (FMF) és una malaltia genètica. Els pacients pateixen episodis recurrents de febre, acompanyada de dolor abdominal, toràcic o articular i inflamació.

La freqüència de la malaltia en les poblacions d'alt risc és d'un a tres per cada 1.000 habitants, encara que és una malaltia rara en altres grups ètnics.

Aquests infants necessiten anar freqüentment a consulta a causa del dolor abdominal, toràcic i articular intens. Alguns infants són sotmesos a intervencions innecessàries degut a un diagnòstic erroni.

Després d'un diagnòstic correcte, l'objectiu del tractament mèdic és aconseguir una vida normalitzada per a l'infant i la família. Els pacients d'FMF necessiten tractament mèdic regular de per vida.

Un problema significatiu pot ser la càrrega psicològica del tractament de per vida. El suport psicosocial i els programes d'educació per als progenitors i el pacient poden ser de gran ajuda.

8. Altres malalties reumàtiques

a) Vasculitis en pediatria (classificació d'Ankara, 2008)

I.	Vasculitis predominantment de vas gros Arteritis de Takayasu
II.	Vasculitis predominantment de vas mitjà Poliarteritis nodosa en la infantesa Poliarteritis cutània Malaltia de Kawasaki
III.	Vasculitis predominantment de vas petit Granulomatosa Granulomatosi de Wegener Síndrome de Churg-Strauss No granulomatosa Poliangïtis microscòpica Púrpura de Schönlein-Henoch Vasculitis leucocitoclàsica cutània aïllada Vasculitis urticària hipocomplementèmica
IV.	Altres vasculitis Malaltia de Behçet Vasculitis secundària en infeccions (inclosa PAN associada a hepatitis B), neoplàsies i fàrmacs (inclosa vasculitis per hipersensibilitat) Vasculitis associada a malalties del teixit cognitiu Vasculitis aïllada del sistema nerviós central Síndrome de Cogan No classificables

b) Classificació de les malalties autoinflamatòries

Síndromes hereditàries de febre periòdica	Febre mediterrània familiar (FMF)		Gen MEFV-AR
	Síndrome periòdica associada al receptor del TNF-TRAPS		Gen TNFRSF1A-AD
	Síndrome d'hiper-IgD i febre periòdica HIDS		Gen MVK-AR
Malalties autoinflamatòries persistents	Criopirinopaties o síndromes periòdiques associades a la criopirina (CAPS)	Síndrome autoinflamatòria familiar induïda pel fred (FCAS) Síndrome de Muckle-Wells Síndrome CINCA-NOMID	Gen NLRP3 (CIAS1)-AD
	Artritis granulomatoses pediàtriques	Síndrome de Blau Sarcoïdosi d'inici precoç	Gen NOD2-AD
	Síndrome d'artritis piogènica estèril, piodèrmia gangrenosa i acne quístic PAPA		Gen CD2BP1-AD
AD: autosòmica dominant, AR: autosòmica recessiva			

C. RECOMANACIONS I ORIENTACIONS

1. ARTRITIS IDIOPÀTICA JUVENIL	
Recomanacions generals	Necessitats i orientacions
➤ Respectar el dolor. Conèixer la malaltia ajuda a identificar els moments en què l'alumne necessita descansar. ➤ Evitar mantenir una mateixa posició durant un període llarg de temps. La posició ha de ser estable i amb una postura adequada, evitant posicions que poden produir deformitat. És millor evitar les flexions de les articulacions: per exemple, pot resultar molest seure a terra amb les cames creuades.	➤ Permetre que l'alumne vagi a descansar quan ho consideri. Tenir previst i preparat un espai de descans. ➤ Facilitar períodes de descans entre sessions. ➤ Indicar-li que s'observi i que expressi el que li passa. ➤ Deixar que canviï de postura: per exemple, a les converses d'aula a infantil, a les xerrades i en activitats fora del centre, etc. ➤ Evitar que l'alumne estigui dret o assegut períodes llargs de temps. ➤ Permetre a l'alumne moure's per l'aula i fer estiraments després d'una sessió assegut o un temps llarg assegut. ➤ Proposar un company tutor per ajudar-lo en la presa d'apunts, desplaçaments llargs, pujar o baixar escales, etc.
➤ Mantenir els segments corporals alineats; quan s'està assegut cal tenir els peus recolzats a terra o en un banquet. Per a això cal evitar seients baixos i són necessaris respallers i seients fermes.	➤ Disposar de banquets o escalons per posar els peus. ➤ Tenir cadires de diferents mides per evitar seure en terra.
➤ Evitar agafar objectes que necessitin una pressió forta.	➤ Adaptar els materials i les activitats: per obrir els pots, la carmanyola, el tub d'adhesiu, etc. ➤ Adaptar els estris d'escriptura, tisores, pintures i pinzells per millorar la prensió. ➤ Emprar l'ordinador per a treballs escrits quan siguin extensos.
➤ Tenir en compte que els entorns molt freds o calorosos poden ser incòmodes i dolorosos.	➤ Permetre que quedi a l'aula el temps de pati en fer molt de fred o molta calor.

	➤ Planificar activitats en entorns no oberts, com poden ser la biblioteca, el gimnàs, etc.
➤ Alternar activitats passives i actives durant la jornada escolar. ➤ La natació i la bicicleta són exercicis actius indicats quan estan afectades les articulacions de les extremitats inferiors per millorar la força sense sofrir la pressió del pes del cos.	➤ Fer un registre dels temps i els tipus d'activitats a les diferents sessions de classe per poder preveure possibles adaptacions. ➤ Preparar activitats alternatives per a aquelles tasques físiques que no pugui desenvolupar. ➤ Planificar i adaptar les excursions tenint en compte si es necessita una motxilla amb pes, caminar molt de temps o pujar i baixar escales.
➤ Recordar que l'alumne pot faltar a classe per visites mèdiques o durant períodes de brots d'inflamació. Això és especialment important en aquells infants que reben tractaments farmacològics intravenosos, ja que necessiten acudir a l'hospital periòdicament i en horari lectiu per a la infusió d'aquests tractaments. ➤ Coordinar-se amb el servei de reumatologia per qualsevol dubte (a l'informe mèdic consten les dades de contacte).	➤ Les faltes d'assistència han de ser justificades pel pare, mare o un tutor legal de l'alumne. ➤ Mitjançant el servei d'orientació, es pot contactar amb el SAED si el període d'absència previst és superior a 30 dies. ➤ Facilitar a la família les tasques pendents (si és necessari) i els materials o altres avisos que es pactin a classe mitjançant un company tutor o altres estratègies de suport. Recordatori: aquesta tasca es pot dur a terme seguint el protocol d'atenció als alumnes amb malalties cròniques al centre educatiu.
➤ Fomentar la participació en activitats en grup com els patis, les excursions, els treballs de grup, etc.	➤ Transmetre a l'equip docent la necessitat de vigilar i donar suport a l'alumne quan no es trobi bé. ➤ Donar suport, informar i animar la família sobre les activitats disponibles al centre educatiu i al barri o el poble.
➤ Tenir cura de l'estat emocional. Créixer amb una malaltia crònica pot tenir implicacions emocionals que s'han de tenir en compte. El fet de no poder participar plenament en algunes activitats pot suposar una sèrie d'efectes negatius en l'alumne.	➤ Organitzar una sessió informativa sobre l'AIJ, si l'alumne afectat hi està d'acord. ➤ Veure altres actuacions anteriors.
➤ Reduir la quantitat de material escolar que l'alumne ha de dur a classe	➤ Emprar llibres en format digital.

per evitar la sobrecàrrega de pes.	➤ Disposar de taquilles o d'un espai a l'aula per deixar el material. ➤ Revisar el material necessari per al dia següent, tant a l'escola com a casa.
➤ Augmentar el temps i adaptar el format de les proves d'avaluació.	➤ Facilitar respostes curtes, de tipus test, etc. ➤ Donar més temps per a exàmens i deures. ➤ Planificar els exàmens llargs en dues sessions. ➤ Possibilitar exàmens orals per a les matèries amb més contingut escrit.
➤ Adaptar la matèria d'educació física.	➤ Tenir en compte l'estat físic de l'alumne. Demanar-li pel seu estat físic abans d'iniciar cada sessió d'educació física i animar-lo a participar-hi. ➤ Utilitzar materials tous, pilotes més lleugeres, dianes més grosses, etc. ➤ Reduir l'àrea de joc, el temps de l'activitat, el nombre de repeticions, etc. ➤ Recordar que els esports d'impacte poden afectar les articulacions.

2. LUPUS ERITEMATÓS SISTÈMIC	
Recomanacions generals	Necessitats i orientacions
➤ Usar protectors solars per via tòpica d'alta protecció per a totes les parts del cos exposades al sol sempre que el nin estigui a l'aire lliure. El protector solar s'ha d'aplicar 30 minuts abans de sortir i renovar-se cada 3 hores. ➤ Utilitzar roba de protecció solar (com els capells d'ala ampla, de màniga llarga, etc.) quan s'estigui al sol, fins i tot en dies ennuvolats.	➤ Organitzar el suport per protegir la pell abans de sortir al pati, a educació física (si es fa a l'aire lliure) i a les sortides extraescolars. ➤ Adaptar l'espai de l'aula per evitar l'entrada directa del sol (protectors a les finestres, cortines, estors, panells, etc.).
➤ Valorar si l'infant experimenta problemes després d'haver estat exposats a la llum UV dels llums fluorescents, halògens o monitors d'ordinadors.	➤ Emprar pantalles amb filtre UV per als nins que tenen problemes a l'hora de fer servir un monitor.
➤ Tenir present, especialment a educació física, que certs símptomes com el cansament crònic i la manca d'impuls poden persistir durant diversos mesos després de finalitzar un brot. ➤ Recordar que els esports d'impacte poden afectar les articulacions.	➤ Tenir en compte l'estat físic de l'alumne. Demanar a l'alumne com es troba abans d'iniciar cada sessió d'educació física i animar-lo a participar. ➤ Utilitzar materials tous, pilotes més lleugeres, dianes més grosses, etc. ➤ Reduir l'àrea de joc, el temps de l'activitat, el nombre de repeticions, etc. ➤ Revisar les instal·lacions del centre a l'inici del curs escolar per adaptar els espais, si escau.
➤ Fer exercici regular, el qual permet mantenir un pes saludable, mantenir una bona salut òssia i estar en bona forma. No solen ser necessàries les restriccions a l'activitat general.	➤ Cal animar el nin a fer exercici regular durant la remissió de la malaltia (caminar, nedar, activitats aeròbiques, etc.), tant a casa com a l'escola, i limitar l'exercici durant els brots de la malaltia.
➤ Assistir de manera regular a l'escola, excepte en períodes de malaltia activa intensa o quan hi ha revisions mèdiques o infusió de medicació. ➤ Coordinació amb els especialistes mèdics per si el rendiment escolar està afectat. Poden aparèixer dificultats de concentració i memòria,	➤ Coordinar-se amb el servei de salut corresponent, la família, l'equip docent i l'orientador per evitar l'absentisme quan no està justificat. ➤ Dur a terme les comissions de seguiment individual (família, centre educatiu i centre de salut) de forma periòdica al centre educatiu.

mals de cap i canvis d'humor quan hi ha afectació del sistema nerviós central.	
➤ Conèixer la malaltia permet saber si el dolor articular i altres dolors corporals poden afectar l'aprenentatge.	➤ Coordinar-se amb l'equip docent i amb la família per tal d'ajustar el nivell d'exigència a les necessitats de l'alumne.
➤ Participar a les activitats extracurriculars compatibles amb la malaltia fins on sigui possible.	➤ Donar suport, informar i animar la família sobre les activitats disponibles al centre educatiu, al barri o el poble.
➤ Mantenir una dieta saludable i equilibrada. Si es prenen corticoesteroides, s'han de consumir aliments baixos en sal (que ajudin a evitar la hipertensió), així com de baixos en sucre (per evitar la diabetis i l'augment de pes).	➤ Demanar assessorament sobre si s'han de fer adaptacions nutricionals en situacions especials (festes d'aniversari, festes tradicionals, etc.) al centre educatiu.

3. DERMATOMIOSITIS JUVENIL	
Recomanacions generals	Necessitats i orientacions
➤ Practicar exercici físic i rebre fisioteràpia millora la força muscular, la coordinació i la resistència, i afavoreix que el nin participi adequadament en les activitats escolars i extracurriculars, incloses les activitats esportives i d'oci.	➤ Potenciar la participació de l'alumne en activitats extraescolars informant i assessorant la família sobre les activitats disponibles al centre educatiu, al barri o el poble. ➤ Valorar la sol·licitud del Servei de Fisioteràpia Escolar.
➤ Permetre que facin les pràctiques educatives físiques proposades, indicant a l'alumne que ha d'aturar-se si sent dolor muscular. Pot ser necessària una restricció parcial d'activitats esportives o emprar l'ascensor durant un brot.	➤ Coordinar-se amb l'equip docent, la família i el centre de salut per organitzar situacions adaptades i recursos materials adients per als períodes de temps que necessiti descansar.
➤ Augmentar el temps i adaptar el format de les proves d'avaluació.	➤ Donar més temps durant la presa d'apunts o els exàmens, ja que poden aparèixer dificultats per manipular el bolígraf. ➤ Permetre l'ús de l'ordinador quan hi ha més contingut escrit. ➤ Adaptar l'examen amb respostes breus, d'elecció o de relacionar, entre d'altres. ➤ Fer exàmens orals, quan suposi redactar fragments extensos.
➤ Permetre que es pugui moure per l'aula o el passadís de manera periòdica per evitar la rigidesa.	➤ Facilitar taules adaptades i que permetin a l'alumne aixecar-se amb facilitat. ➤ Revisar el mobiliari del centre a l'inici de curs per adaptar els espais prevists per al grup classe de l'alumne a les seves necessitats.
➤ Fomentar la independència de l'infant o jove, així com la seva inclusió dins el centre.	➤ Organitzar els acompanyaments d'un adult o un company tutor als canvis de classe, entrada i sortida a l'aula, etc. només quan sigui necessari.

➤ Assistir de manera regular a l'escola. Davant un brot poden necessitar uns dies d'ingrés o revisions més freqüents.	➤ Recordatori: les faltes d'assistència han de ser justificades pel pare, mare o un tutor de l'alumne. ➤ Mitjançant el servei d'orientació, contactar amb el Servei d'Assistència Educativa Domiciliària (SAED) si el període d'absència previst és superior a un mes. ➤ Facilitar a la família les tasques pendents (si és necessari), els materials o altres avisos que es pactin a classe mitjançant un company tutor o altres estratègies de suport.
➤ Avaluar l'assignatura d'educació física segons les seves possibilitats físiques. Poden aparèixer dificultats per caminar, cansament, dolor o rigidesa. Recordar que els esports d'impacte poden afectar les articulacions.	➤ Tenir en compte l'estat físic de l'alumne. Demanar a l'alumne com es troba abans d'iniciar cada sessió d'educació física i animar-lo a participar. ➤ Utilitzar materials tous, pilotes més lleugeres, dianes més grosses, etc. ➤ Reduir l'àrea de joc, el temps de l'activitat, reduir el nombre de repeticions, etc. ➤ Revisar les instal·lacions del centre a l'inici del curs escolar per adaptar els espais, si escau.

4. ESCLERODÈRMIA	
<i>Recomanacions generals</i>	<i>Necessitats i orientacions</i>
➤ Continuar amb una educació normalitzada i facilitar la participació a les activitats escolars programades. Si la malaltia està ben controlada no han d'aparèixer dificultats per participar a les mateixes activitats que els companys sans.	➤ Recordatori: les faltes d'assistència han de ser justificades pel pare, mare o un tutor de l'alumne. ➤ Mitjançant el servei d'orientació, contactar amb el SAED si el període d'absència previst és superior a un mes. ➤ Facilitar a la família les tasques pendents (si és necessari) els materials o altres avisos que es pactin a classe mitjançant un company tutor o altres estratègies de suport.
➤ Informar el centre educatiu sobre la malaltia. Conèixer la malaltia ajudarà l'infant o jove a aconseguir l'èxit acadèmic i que els adults i companys l'acceptin.	➤ Dur a terme reunions de coordinació amb el servei de reumatologia, el centre de salut i el centre educatiu.
➤ Afavorir la participació a les classes d'educació física, permetre que dugui a terme les activitats i confiar en la seva autonomia per aturar-se si tenen limitacions a causa del dolor o molèsties. Recordar que els esports d'impacte poden afectar les articulacions.	➤ Tenir en compte l'estat físic de l'alumne. Demanar a l'alumne pel seu estat físic abans d'iniciar cada sessió d'educació física i animar-lo a participar. ➤ Utilitzar materials tous, pilotes més lleugeres, dianes més grosses, etc. ➤ Reduir l'àrea de joc, el temps de l'activitat, el nombre de repeticions, etc. ➤ Revisar les instal·lacions del centre a l'inici del curs escolar per adaptar els espais, si escau.

5. PÚRPURA DE SCHÖNLEIN-HENOCH

<i>Recomanacions generals</i>	<i>Necessitats i orientacions</i>
➤ Limitar l'activitat física durant el temps de presentació aguda de la malaltia, fins i tot pot necessitar repòs domiciliari. Després de la recuperació, el nin pot anar a l'escola, dur una vida normal i participar a les mateixes activitats que els seus companys.	➤ Recordatori: les faltes d'assistència han de ser justificades pel pare, mare o un tutor de l'alumne. ➤ Mitjançant el servei d'orientació, contactar amb el SAED si el període d'absència previst és superior a un mes. ➤ Facilitar a la família les tasques pendents, els materials o altres avisos que es pactin a classe mitjançant un company tutor o altres estratègies de suport. ➤ Permetre activitats alternatives a les organitzades al centre quan suposin una demanda d'esforç físic excessiu (educació física, patis, excursions, etc.). ➤ Coordinar-se amb l'equip docent, la família i el centre de salut per organitzar situacions i recursos materials adients per als períodes de temps en què necessiti descansar.
➤ Permetre la participació en activitats esportives i confiar que si l'infant té dolor en una articulació deixarà l'activitat. Cal valorar que l'estrès mecànic no és beneficiós per a una articulació, però aquest mal que es pot patir és menor que el mal psicològic de veure's incapaç de practicar esport amb els amics com a conseqüència de la malaltia.	➤ Animar-lo a participar i demanar-li com es troba abans d'iniciar cada sessió d'educació física. ➤ Revisar les instal·lacions del centre a l'inici del curs escolar per adaptar els espais, si escau. ➤ Utilitzar materials tous, pilotes més lleugeres, dianes més grosses, etc. Si cal, reduir l'àrea de joc, el temps de l'activitat, el nombre de repeticions, etc.

6. MALALTIA DE BEHÇET	
Recomanacions generals	Necessitats i orientacions
➤ Continuar amb una educació normalitzada i facilitar la participació a les activitats escolars programades. En la malaltia de Behçet, si no hi ha afectació ocular o de cap altre òrgan important, els infants poden assistir a classe amb regularitat. ➤ Oferir suport educatiu i adaptacions específiques si apareix deficiència visual.	➤ Recordatori: les faltes d'assistència han de ser justificades pel pare, mare o un tutor de l'alumne. ➤ Mitjançant el servei d'orientació, contactar amb el SAED si el període d'absència previst és superior a un mes ➤ Facilitar a la família les tasques pendents (si és necessari), els materials o altres avisos que es pactin a classe mitjançant un company tutor o altres estratègies de suport. ➤ Limitar les activitats si apareixen problemes oculars i vasculars.
➤ Coordinar-se amb els especialistes mèdics.	➤ Dur a terme reunions de coordinació amb el servei de reumatologia, el centre de salut i el centre educatiu seguint el protocol establert entre la Conselleria de Salut i Conselleria d'Educació i Universitat.
➤ Supervisar l'estat general de l'alumne durant un brot, ja que poden manifestar un marcat cansament i disminució del rendiment escolar.	➤ Transmetre a l'equip docent la necessitat de vigilar i donar suport a l'alumne quan no es trobi bé.
➤ Participar de manera normalitzada en activitats esportives sempre que només estiguin afectades la pell i les mucoses. Evitar els esports durant els atacs d'inflamació articular; poden tornar a practicar-los després de la desaparició de la inflamació. Recordar que els esports d'impacte poden afectar les articulacions.	➤ Tenir en compte l'estat físic de l'alumne. Demanar a l'alumne com es troba abans d'iniciar cada sessió d'educació física i animar-lo a participar. ➤ Utilitzar materials tous, pilotes més lleugeres, dianes més grosses, etc. ➤ Reduir l'àrea de joc, el temps de l'activitat, el nombre de repeticions, etc.
➤ Evitar que l'alumne estigui massa temps dret si l'afectació vascular es troba a les extremitats inferiors.	➤ Permetre que l'alumne vagi a descansar quan ho consideri. Donar períodes de descans entre sessions.

	➤ Tenir previst i preparat un espai de descans. ➤ Deixar que canviï de postura. Per exemple, a les converses d'aula a infantil, a les xerrades i activitats fora del centre, etc. ➤ Evitar que l'alumne estigui dret o assegut períodes llargs de temps. ➤ Permetre a l'alumne moure's per l'aula i fer estiraments després d'una sessió assegut o un temps llarg assegut.
➤ Alimentar-se de manera normalitzada, però s'ha de tenir en compte que les úlceres orals poden interferir en la presa d'aliments i líquids.	➤ Demanar assessorament sobre si s'han de fer adaptacions nutricionals en situacions especials (festes d'aniversari, festes tradicionals, etc.) al centre educatiu.

7. FEBRE MEDITERRÀNIA FAMILIAR

<i>Recomanacions generals</i>	<i>Necessitats i orientacions</i>
➤ Facilitar suport educatiu durant els atacs que afecten l'assistència escolar.	➤ Recordatori: les faltes d'assistència han de ser justificades pel pare, mare o un tutor de l'alumne. ➤ Mitjançant el servei d'orientació, contactar amb el SAED si el període d'absència previst és superior a un mes. ➤ Facilitar a la família les tasques pendents (si és necessari), els materials o altres avisos que es pactin a classe mitjançant un company tutor o altres estratègies de suport.
➤ Afavorir la pràctica de l'esport, excepte durant els atacs d'inflamació articular prolongada, que poden limitar el moviment de les articulacions afectades. Recordar que els esports d'impacte poden afectar les articulacions.	➤ Tenir en compte l'estat físic de l'alumne. Demanar a l'alumne com es troba abans d'iniciar cada sessió d'educació física i animar-lo a participar. ➤ Utilitzar materials tous, pilotes més lleugeres, dianes més grosses, etc. ➤ Reduir l'àrea de joc, el temps de l'activitat, el nombre de repeticions, etc.

ANNEX 1

ENLLAÇOS A PÀGINES WEB ON ES PODEN TROBAR RECURSOS PER A AQUESTS ALUMNES

- **Conselleria d'Educació i Universitat. Direcció General d'Innovació i Comunitat Educativa. Servei d'Atenció a la Diversitat**

http://www.caib.es/sites/diversitat/ca/tractament_de_la_salut_als_centres_educatius_0/#

http://www.caib.es/sites/diversitat/ca/aula_hospitalaria_saed/

- **Nexe Fundació, Baix Cost**

<http://www.nexefundacio.org/baix-cost/>

- **UTAC (Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació)**

<http://www.utac.cat/>

- **Ministeri d'Educació, Cultura i Esport**

<https://www.mecd.gob.es/portada-mecd/>

<http://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/serviciosPersonasDiscapacidad/cedd.htm>

- **Nousis**

<http://www.nousis.org/>

- **ABAIMAR (Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares)**

<http://asociacionabaimar.es/>

- **Inedithos**

<https://ca-es.facebook.com/INeDITHOS/posts/catal%C3%A0inedithos-intervenci%C3%B3-i-investigaci%C3%B3-per-a-la-inclusi%C3%B3-educativa-i-tecnol%C3%B2gic/699216743446601/>

- **Associació de Famílies d'Infants i Joves amb Malalties Reumàtiques de les Illes Balears**

<http://associacioenmoviment.blogspot.com/>

- **Lliga Reumatològica Catalana**

<https://lligareumatologica.org/>

ANNEX 2

MODEL D'ACTUACIONS PER A ALUMNES AMB MALALTIES REUMÀTIQUES

Dades personals (nom, data de naixement):
Dades acadèmiques (nivell, tutor/a, altres professionals implicats):
Aspectes mèdics destacables (sobre la malaltia, signatura de la clàusula de protecció de dades, equip mèdic / metge de contacte / centre de salut, etc.)
Orientacions i actuacions previstes
A l'inici del curs o en debutar la malaltia:
☐ Constituir la comissió de salut al centre.
☐ Convocar les reunions de coordinació amb famílies, centre de salut i especialistes, si escau.
☐ Organitzar la documentació: clàusula de protecció de dades, pla d'actuació, altres permisos (trasllat, medicació, etc.).
☐ Revisar les instal·lacions per detectar possibles adaptacions necessàries.
☐ Registrar els temps i tipus d'activitats de les diferents sessions per detectar necessitats.
☐ Organitzar els recursos personals necessaris.
☐ Informar l'equip docent.
☐ Activitats de difusió al centre i a l'àula: informació sobre la malaltia, experiències.
Suport personal:
☐ Observar possibles símptomes.
☐ Animar l'alumne a expressar el seu estat.
☐ Fomentar la participació a les activitats físiques.
☐ Facilitar una persona de contacte al centre.
☐ Coordinar-se amb la família, el centre de salut i l'equip docent per ajustar el nivell d'exigència.
☐ Informar la família sobre activitats extraescolars (del centre, barri, poble, etc.)
Format i presentació:
☐ Adaptar les activitats i les proves d'avaluació: orals, tipus test, diferents opcions, relacionar, etc.
☐ Reduir l'extensió de les respostes escrites.
☐ Permetre l'ús de l'ordinador.
☐ Possibilitar l'ús de l'enregistradora per agafar apunts.
☐ Facilitar als alumnes esquemes durant els brots de la malaltia.
☐ Potenciar l'ús de mapes mentals.

Temps:
☐ Permetre descansar durant les sessions.
☐ Descans entre sessions.
☐ Donar més temps als exàmens i activitats d'aula.
☐ Reduir el temps de les activitats a educació física.
Postura i moviment:
☐ Permetre desplaçaments a les sessions de classe.
☐ Permetre canvis de postura.
Espai i mobiliari:
☐ Lloc per al descans.
☐ Banquet per peus.
☐ Cadires de mides diferents.
☐ Reduir l'àrea de joc a educació física.
Material adaptat:
☐ Per força.
☐ Per prensió.
☐ Material d'educació física: tou, lleuger, més gros.
☐ Ordinador.
Activitats a l'aire lliure i desplaçaments pel centre:
☐ Romandre a l'interior del centre el temps del pati.
☐ Excursions: adaptar durada, tipus d'activitat i pes de la motxilla.
☐ Company tutor per als desplaçaments pel centre (pujar i baixar escales, desplaçaments llargs).
☐ Protecció solar.
Absències:
☐ Fer el seguiment de les faltes d'assistència: justificació (pare, mare o un tutor legal).
☐ Evitar absències no justificades o innecessàries.
☐ Aula hospitalària-SAED
☐ Establir la forma de comunicació família-escola per als avisos i tasques a casa: company tutor, agenda, correu electrònic, Moodle, blog, etc.
Altres:
☐
☐
☐