

fo Fibrosis Quística

Associació Catalana
de Fibrosis Quística
Passeig Vall d'Hebron 208, 1r2a
08035 Barcelona
Tel./Fax: (93) 427 22 28

RESPIRAR
ENS COSTA MOLT

Ajuda'ns!

FIBROSI QUÍSTICA CADA DIA I...
AL COL·LE TAMBÉ



fo Fibrosis Quística



ASSOCIACIÓ CATALANA DE FIBROSI QUÍSTICA

Associada a la Federación Española contra la Fibrosis Quística

Passeig Vall d'Hebron 208, 1º 2ª - 08035 Barcelona
fqcatalana@fibrosiquistica.org - www.fibrosiquistica.org
Telèfon i fax: 93 427 22 28

Amb el suport de:



Generalitat de Catalunya
Departament d'Ensenyament

El nostre agraïment a totes les persones que han col·laborat en la realització d'aquest document, als metges i investigadors, i a l'associació francesa "Vaincre la Mucoviscidose" per la cessió dels textos originals per a la seva traducció i publicació.

A l'educador

Tindreu, per primera vegada a la classe, un alumne que pateix fibrosi quística.

La seva aparença és del tot normal, potser una mica pàl·lida o feble, no es fa notar a classe si no fos per aquesta tos freqüent semblant a una bronquitis tenaç...

Caldrà, però, que conegueu més coses sobre la fibrosi quística, malaltia genètica, severa i evolutiva, però no contagiosa. Caldrà, sobretot, que sapigueu quines seran les conseqüències de la fibrosi quística sobre l'educació del vostre alumne.

Aquest opuscle ha estat pensat com un document informatiu a partir del qual podreu establir un diàleg amb la família i el jove malalt.

Per al que calgui restem a la vostra disposició,

*El President de l'ACFG
Setembre de 2006*

QUÈ ÉS LA FIBROSI QUÍSTICA?

Descripció clínica	3
Tractament	4
La investigació	4

COM SERÀ LA SEVA ESCOLARITZACIÓ?

Les dificultats	5
L'esport	5
Les sortides, les colònies i les visites culturals	6
I el seu futur professional?	6

COM AJUDAR-LO?

Mesures pràctiques que cal adoptar	7
Aspectes mèdics complementaris que cal considerar	8
Aspectes pedagògics complementaris que cal considerar	9
El que hi diu la legislació	10

L'ASSOCIACIÓ CATALANA DE FIBROSI QUÍSTICA

11

RECORDEU BÉ ...

12

QUÈ és la fibrosi quística?

La fibrosi quística o mucoviscidosi, la malaltia genètica i hereditària més freqüent a Catalunya, afecta al voltant d'un nen de cada 5.300 naixements; uns 400 joves pacients pateixen, al nostre país, aquesta severa afecció i el seu futur depèn del remei que en trobem.

Amb el progrés de la investigació, es coneix, avui, l'encadenament dels mecanismes més íntims que provoquen les molèsties, però, desgraciadament, no disposem encara de cap tractament per guarir la fibrosi quística.

Descripció clínica

La malaltia pren formes molt diverses. Es manifesta amb molèsties digestives i respiratòries, a vegades de molt petit o en néixer, i aquesta malaltia es caracteritza per:

- ✓ la presència en els bronquis, el fetge, el pàncrees d'un moc espès i viscos
- ✓ la presència d'una suor anormalment salada, cosa que permet executar la prova de diagnòsi denominada *tèst de la suor*.

Tots els nens afectats de fibrosi quística pateixen almenys quatre dificultats, la importància de les quals és variable segons com estigui d'avançada la seva malaltia:

- ✓ una tos crònica, a més d'episodis infecciosos per broncopneumònia
- ✓ una expectoració constant
- ✓ dificultats de trànsit, especialment digestives, deposicions freqüents, gasos
- ✓ un creixement en estatura i pes sovint insuficient

A l'adolescència poden afegir-s'hi problemes d'oclusió intestinal o diabetis.

Tractament

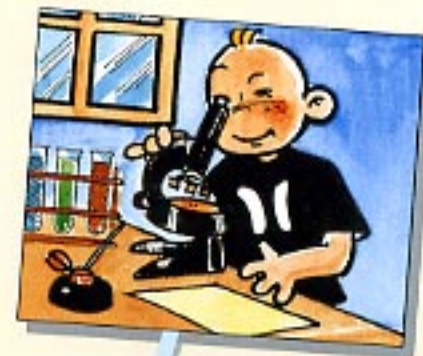
Fer-se càrrec d'aquesta malaltia comporta imperativament:



- ✓ fisioteràpia respiratòria dues vegades al dia per tal d'evitar l'obstrucció dels bronquis, complementada molt sovint amb sessions regulars d'aerosol
- ✓ prendre antibiòtics molt sovint, ja sigui de manera oral o en forma de cures intravenoses llargues i pesades
- ✓ prendre àpats d'alt valor energètic, acompanyats d'extractes pancreàtics a cada àpat per tal d'afavorir la digestió dels greixos, en general no assimilables sense aquesta aportació.
- ✓ controls regulars als hospitals de referència

La investigació

La investigació científica i mèdica a l'àmbit dels tractaments de la fibrosi quística es desenvolupa en múltiples direccions:



- ✓ corregir el defecte inicial (teràpia genètica)
- ✓ compensar les deficiències dels òrgans afectats (pulmons, pàncrees, fetge, ...)
- ✓ lluitar contra les infeccions
- ✓ millorar la qualitat dels tractaments, ...

Els progressos són certs i les esperances dels descobriments augmenten.

El principi de la lluita contra la fibrosi quística descansa sobre el domini dels tractaments dia a dia i en tot moment.

Tot allò que es faci per tal de mantenir el noi en el millor estat de salut possible li permetrà beneficiar-se de les aplicacions de la ciència.

Com serà la seva escolarització?

Les dificultats

És important mencionar que les formes en què es presenta la fibrosi quística són molt diferents: entre els diversos casos, rarament hi ha aspectes i evolucions similars. De la mateixa manera, la capacitat de suportar afectivament i psicològicament el pes de la malaltia és molt variable.

Tot escolar, col·legial, estudiant afectat de fibrosi quística:

- ✓ tu i, a vegades, té necessitat d'expectorar però mai no és contagiós
- ✓ pateix molèsties de caràcter intestinal
- ✓ està obligat a prendre medicaments durant l'horari escolar
- ✓ pot participar en tots els aspectes educatius, fins i tot l'esport, tot i que es pugui cansar amb facilitat
- ✓ pot tenir absències pels controls freqüents en el centre mèdic, proves a l'hospital, un episodi infecció o una cura amb antibiòtics per via venosa
- ✓ en la majoria dels casos està totalment implicat en la seva feina escolar i psicològicament disposa d'una maduresa mental prou àgil.



Amb el pas del temps, la malaltia pot evolucionar cap a una insuficiència respiratòria que exigeixi l'ús d'oxigen ambulatori.

L'esport

L'activitat esportiva és un aspecte important a la vida d'un jove afectat de fibrosi quística. Aquesta activitat desenvoluparà la seva capacitat pulmonar, els seus músculs i també farà un bon paper sobre la imatge que podrà tenir d'ell mateix.



Resulta necessari animar-lo a participar en totes les activitats d'esbarjo i esportives organitzades a l'escola. Per a alguns joves caldrà prendre algunes precaucions. Serà convenient establir-les amb els pares i el metge.

Les sortides, les colònies, les visites culturals

De la mateixa manera que per a la pràctica de l'esport, resulta convenient d'animar l'alumne afectat de fibrosi quística a participar en les activitats extraescolars proposades. En l'àmbit de les classes experimentals o d'intercanvi cultural, caldrà preveure de quina manera podrà posar-se remei a les seves necessitats de tractament en aquell lloc. Aquesta organització incumbeix a la família (per exemple trobar un fisioterapeuta).

I el seu futur professional?

Com per a qualsevol altre noi, l'educació resulta essencial per a un jove afectat de fibrosi quística. En efecte, un bon nivell d'estudis li permetrà una millor inserció professional susceptible de correspondre a les seves aspiracions en la mesura de la seva capacitat.



El vostre estimul i atenció afavoriran la seva adaptació, el seu benestar i la seva orientació cap a unes sortides professionals compatibles amb els seus gustos i les seves possibilitats.

Conscients de la importància del que ens hi juguem, l'ACFQ vetllarà per aportar el màxim

d'informació en l'àmbit de l'orientació i la inserció professional dels joves que pateixen fibrosi quística.

També edita fulletons d'informació específica.

Com Ajudar-lo

La primera garantia d'un ajut eficaç és donar la mateixa importància a la seva educació i al seu comportament a classe que als altres alumnes. La compassió és veritablement una actitud que cal evitar. Aquest noi o aquesta noia només desitja ser com els altres i no busca un tractament de favor. Normalment no vol que es faci una gran publicitat del seu estat. En canvi, resulta molt útil la comprensió de la malaltia i de les limitacions que li imposa. Estigueu oberts a les demandes particulars d'aquest nen, d'aquest jove o dels seus pares. Sovint, són ben senzilles.

Sigueu atents i tolerants vers certs canvis d'humor o desànim que puguin estar relacionats amb un episodi més agut de la seva malaltia.

Mesures pràctiques que cal adoptar

És important precisar que l'educació d'un jove afectat de fibrosi quística és, de manera general, la mateixa que la de qualsevol altre jove amb bona salut. Tot i això, l'evolució de la malaltia no és pas la mateixa d'un afectat a un altre, a vegades cal prendre mesures pràctiques per tal de facilitar la vida de l'alumne a l'escola.

Vet aquí alguns exemples de mesures que poden ser necessàries:

- ✓ en cas de cansament, doneu-li més temps per als deures a casa.
- ✓ deixeu-lo sortir de la classe quan en tingui necessitat sense demanar-li explicacions.
- ✓ dins dels horaris, segons l'ús del temps, pot ser convenient modificar lleugerament l'horari escolar per tal de permetre-li la realització d'una sessió de fisioteràpia o d'altres cures habituals.



- ✓ al menjador escolar:
 - si l'alumne necessita un règim alimentari que no pot donar-se-li amb motiu de l'elaboració col·lectiva dels àpats, poden aparèixer dificultats importants. El diàleg amb el personal de cuina i, si fos necessari, la intervenció dels serveis de salut escolar, permetran de trobar solucions d'acord amb la família.
 - la consideració d'una certa prioritat d'accés permetrà d'evitar-li un cansament en dispensar-lo de fer cua molt de temps dret.
- ✓ la cartera pesa molt: pot posar-se a la disposició de l'alumne un segon joc d'estrís escolars per evitar-li un cansament del tot inútil?
- ✓ eviteu-li la pols del guix
- ✓ les escales són difícils i pesades: fora bo de considerar qualsevol millora de les condicions d'accés a les aules.
- ✓ a l'hora de fer els deures o els exàmens, seria bo de respectar el seu ritme de treball i els possibles retards a l'hora de la presentació de treballs i deures
- ✓ quan els trajectes entre el domicili i el centre escolar són llargs i els transports escolars mal adaptats o inexistents, les famílies haurien de posar-se en contacte amb l'assistència social del centre o de la zona (és convenient que el nen tingui l'escola prop de casa).

Aspectes mèdics complementaris que cal considerar

Sense que sigui cap obligació i sense augmentar la vostra responsabilitat, ara podreu col·laborar en el seguiment del tractament mèdic del nen.

- ✓ podeu participar en el seguiment observant la presa de medicaments per via oral
- ✓ en les activitats esportives, no caldrà prendre gaires mesures, però convindrà vetllar per evitar esforços violents o que exigeixen una resistència important. També caldrà tenir una particular atenció a les **condicions climàtiques** en les quals s'efectuïn les pràctiques a l'aire lliure. Resulta desitjable una trobada al col·legi o a l'institut entre els pares i els educadors per tal d'avançar-se a aquests problemes
- ✓ la piscina és una activitat oberta. Per això, poden ser convenientes certes precaucions d'higiene individual. Sigui com sigui, caldria tenir cura del correcte estat de salut de tots els integrants del grup que accediran a la piscina.

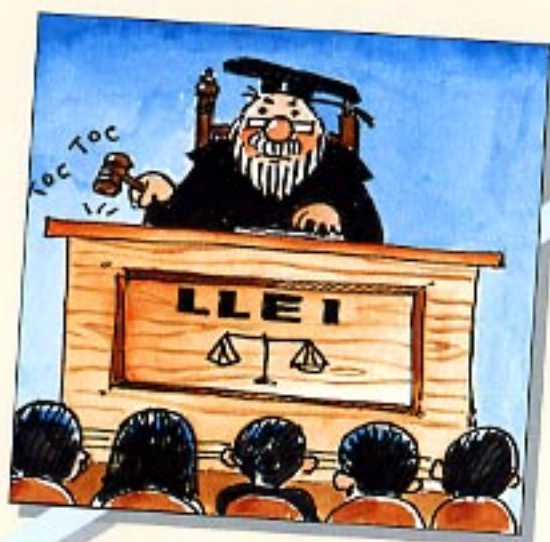
Abans de res, però, estigueu oberts a les recomanacions particulars o a les peticions dels pares d'aquest nen o d'aquest adolescent. La seva inquietud no ha de ser pas presa com una sobreprotecció, la fibrosi quística no es pot veure, però no poden permetre's d'oblidar-la mai. Procureu passar-los al davant, així sovint podreu alleugerir-los en veure que compreneu la situació.

Aspectes pedagògics complementaris que cal considerar

Segons l'evolució de la seva situació clínica, els joves malalts crònics estan obligats a absentar-se de l'escola de tant en tant, per a un període d'uns dies, unes setmanes, o a vegades uns mesos. Llavors es fa veritablement obligatori considerar una càrrega pedagògica complementària.

Una conversa entre el responsable del centre mèdic, la família i l'educador permetrà posar en marxa un dispositiu que podrà aportar l'ajut eficaç que necessiti el jove. Podem citar expressament:

- ✓ preparació de feines de suport escolar acordades pels responsables del centre que permeti el seguiment del programa escolar des de casa
- ✓ la intervenció d'educadors voluntaris o d'estudiants universitaris de la localitat



A Catalunya, els drets dels alumnes afectats de fibrosi quística s'estableixen en el Decret 226/90 sobre els drets i els deures dels alumnes.

L'alumne afectat de fibrosi quística té, com qualsevol altre, uns drets que, en ell, són de particular interès i que convé que tota la comunitat educativa vetlli perquè s'apliquin.

- ✓ La situació particular dels alumnes afectats de fibrosi quística demana

una reserva i una protecció de la seva intimitat que el centre ha de vetllar perquè hi siguin (art. 7.2)

- ✓ El decret garanteix (art. 4.2.i) el **desenvolupament de les capacitats físiques** de l'alumne tot respectant, però, les limitacions imposades pel seu estat de salut. A més, aquest alumne necessitarà unes condicions de **seguretat i higiene** que també li són reconegudes i protegides (art. 7.2)
- ✓ Els alumnes afectats de fibrosi quística hauràn de rebre una **orientació escolar** adient a la seva particular situació de salut (art. 14.2)
- ✓ L'Administració ha de proporcionar tots els ajuts necessaris per tal de garantir la **igualtat d'oportunitats reals** (art. 15). De manera particular, haurà d'assegurar el rendiment escolar dels alumnes que cursin **nivells obligatoris i pateixin malalties prolongades** (art. 16). Aquest aspecte és de gran importància quan el jove no pot assistir a l'escola a causa del seu estat de salut o tractament.

L'ACFQ vetlla i vetllarà per l'exercici aquests drets, i n'informarà professors, pares i alumnes. Farà ús dels mitjans al seu abast per tal d'evitar qualsevol limitació en aquests drets, ja sigui a l'escola o bé dins l'hospital.

A Catalunya cada any neixen quinze nadons afectats de fibrosi quística.

Per tal de poder vèncer la malaltia, els pares, els pacients, els metges, els simpatitzants han unit les seves forces des del 1988. Dia a dia lluiten per aconseguir millores per als malalts i les seves famílies.

Han pres la decisió d'actuar d'una manera conjunta, rigorosa i controlada.

L'ACFQ, amb el seus voluntaris actius a tota Catalunya, els seus associats i simpatitzants, els seus col·laboradors experts i el seu equip de dedicació plena, creen els mitjans amb l'únic objectiu:

Vèncer la fibrosi quística

Quatre accions prioritàries:

- I. Desenvolupar, promoure i finançar la investigació*
 - ⇒ Suport als equips d'investigadors
 - ⇒ Suport al treball dels centres especialitzats
 - ⇒ Organització de conferències
- II. Ajudar a la millora de la salut*
 - ⇒ Programa de subvencions als centres de salut
 - ⇒ Posada en marxa d'un servei d'ajuda psicològica
 - ⇒ Foment de grups de treball
- III. Contribuir a una millor qualitat de vida per als pacients i les seves famílies*
 - ⇒ Suport directe als pacients i les seves famílies
 - ⇒ Estança gratuïta en cas d'ingrés en hospitals de Barcelona
 - ⇒ Accions col·lectives davant l'Administració pública

La consideració dels problemes específics dels adults afectats de fibrosi quística és en mans del Grup d'Adults, amb un coordinador de grup determinat i un encarregat de la qüestió de la inserció professional.

IV. Divulgació

- ⇒ Fer conèixer la fibrosi quística, promoure campanyes per a la recaptació de fons
- ⇒ Informar els pacients i les seves famílies amb la difusió de documents

