



# Guiar a Escuela secundaria maestros

## Estudiantes con malformaciones de los vasos sanguíneos (vasculares)

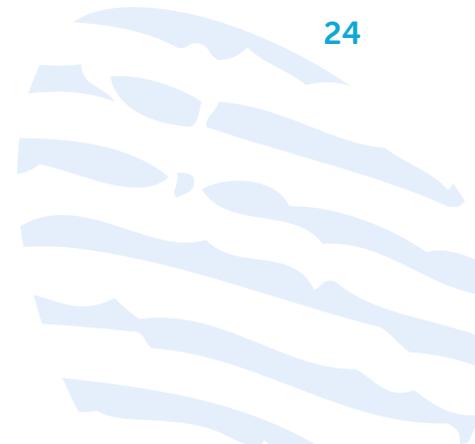


**cmt**o**um**

[www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl)

# Estructura del folleto

1	¿Por qué este folleto?	5
2	Antecedentes	7
3	¿Qué son las malformaciones vasculares?	9
4	Posibles complicaciones médicas	10
5	Colaboración con alumnos y padres	11
6	A qué hay que prestar atención	12
7	Información para el profesor	12
8	Posibles consecuencias psicológicas y cómo afrontarlo	15
9	Posibles consecuencias psicosociales y cómo afrontarlas	15
10	Qué hacer y qué no hacer	16
11	Evaluación anual	17
12	El paso de primaria a secundaria	18
13	Inscripción en la escuela de secundaria	18
14	Informar a los compañeros de clase	19
15	Más información	21
16	Lista de control	23
	Información de contacto	24



## La escuela es una fase muy importante en la vida de un ser humano



### 1 ¿Por qué este folleto?

La CMTC-OVM es una organización mundial de pacientes sin ánimo de lucro con sede en los Países Bajos desde 1997. Uno de nuestros principales objetivos es apoyar a las personas con malformaciones vasculares, a sus familias y a los profesionales sanitarios para mejorar la calidad de vida de los/las pacientes y sus familias.

Apoyamos a nuestros/as pacientes de múltiples maneras. Un ser humano es más que un cuerpo: la persona tiene también una psique (~alma) y forma parte de múltiples estructuras sociales (como la familia, la escuela, los clubes deportivos y amistades). Esto implica que se necesita apoyo médico, psicológico (autoimagen, autoconfianza, etc.) y psicosocial.

La escuela es una fase muy importante en la vida de un ser humano. Las experiencias durante la escuela pueden tener un gran impacto en la persona más adelante.

A lo largo de los años hemos adquirido muchos conocimientos y experiencias a través de nuestras miembros de diferentes países. ¿Cómo afrontaron el hecho de "ser diferentes" en la escuela? ¿Han sufrido acoso escolar y, en caso afirmativo, cómo lo han afrontado?

Nuestro principal objetivo con este folleto es apoyar a las profesoras de secundaria en caso de que tengan una alumna en su clase con una malformación vascular (afección de los vasos sanguíneos).

El ámbito de aplicación de este folleto se limita a la educación ordinaria. Esto significa que las escuelas para alumnas con, por ejemplo, problemas de comportamiento, están fuera del ámbito de aplicación. No obstante, algunas partes de este folleto podrían aplicarse a otros colegios para niñas con necesidades especiales.

\*Para una mayor comodidad a la hora de redactar el documento, utilizaremos el género femenino cuando nos refiramos niño/niña, profesor/profesora y medico/médica y similares. Gracias por su comprensión.



## Las malformaciones vasculares suelen



## 2 Antecedentes

Las malformaciones vasculares suelen calificarse de enfermedades raras y en su mayoría, son crónicas, por lo que estarán presentes hasta el final de la vida. Esto significa que no hay soluciones rápidas y que el apoyo y las soluciones deben ser sostenibles.

La proporción de personas con enfermedades raras es 1 de cada 2000.

Se han identificado y descrito unas 7.000 enfermedades raras en todo el mundo.

La prevalencia de las enfermedades raras puede variar según el país. En los Países Bajos, 1 de cada 17 tiene una enfermedad rara. En EE.UU. 1 de cada 10, siendo ambas, cifras elevadas.

Esto implica que en cada escuela hay alumnas con una enfermedad rara.

Uno de los principales problemas es que se tarda una media de 5-7 años en recibir un diagnóstico (adecuado). En más del 40% se realiza más de 1 diagnóstico erróneo con grandes consecuencias tanto para la niña como para la familia.



## No todas las malformaciones vasculares son visibles



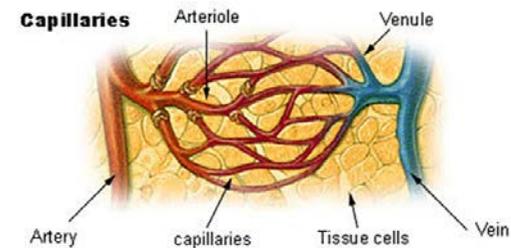
### 3 ¿Qué son las malformaciones vasculares?

En nuestro cuerpo, la sangre fluye a través de muchos miles de kilómetros de vasos sanguíneos. Algunos vasos sanguíneos son muy grandes y gruesos, como las venas y las arterias, mientras que otros son muy finos, como los capilares.

Dentro de la dermatología, hay cientos de enfermedades de la piel. Las anomalías vasculares son defectos visibles dentro de la piel (a veces sólo se ve una hinchazón) por el cambio de los vasos (sanguíneos), y hay de diferentes tipos.

En el caso de las malformaciones vasculares, la médica de cabecera casi siempre remitirá a la familia a una especialista, como una dermatóloga (infantil) o una cirujana infantil, para obtener un diagnóstico correcto de las anomalías no alarmantes. En el caso de anomalías alarmantes, la médica puede remitir a la familia a un equipo multidisciplinar de especialistas.

No todas las malformaciones vasculares son visibles y las niñas pueden ocultarlas, por ejemplo, con la ropa. Esto hace más difícil explicar a los demás que la niña tiene, por ejemplo, limitaciones físicas. Un día la alumna puede estar llena de energía y al día siguiente no tener energía.



#### Capilares

- Arteriola
- Vénula
- Arteria
- Capilares
- Células tisulares (del tejido)
- Vena

## El control de la temperatura corporal también puede ser un problema



### 4 Posibles complicaciones médicas

En primer lugar, no todas las malformaciones vasculares son visibles, por ejemplo en el cerebro. En otros casos, la niña puede ocultar las marcas bajo la ropa.

En algunos casos, la temperatura ambiente influye en la visibilidad, como en el caso del CMTc. Cuando la niña está en un ambiente frío y alterado, las marcas se hacen más visibles. El control de la temperatura corporal también puede ser un problema.

A menudo las extremidades se ven afectadas, lo que resulta en un crecimiento excesivo o insuficiente de la extremidad (ancho y largo).

La cicatrización de las heridas o marcas puede llevar mucho tiempo, incluso meses.

Las marcas alrededor de los ojos y/o la frente podrían indicar problemas oculares y/o cerebrales.

### 5 Colaboración con las alumnas y los padres y madres

Usted, como profesora, tiene un papel clave en la educación de la niña en colaboración con los padres y madres.

En primer lugar: el tiempo en la escuela debe ser un proceso de trabajo en equipo entre la alumna, los padres y madres y la profesora. Cada alumna es diferente y no quiere estar en una posición especial en la escuela. Quieren ser "normales". Sin embargo, pueden tener necesidades especiales debido a su condición.

En el caso de una niña con necesidades especiales, la colaboración es aún más importante, siendo posible que tenga que acudir con frecuencia a una especialista durante el horario escolar o que tenga que estar hospitalizada durante un tiempo.

Los padres y madres deben comunicar estas citas con suficiente antelación para que la profesora pueda preparar, por ejemplo, deberes adicionales. La niña forma parte de un grupo y, además de los problemas (médicos) a los que se enfrenta, debe limitarse al máximo el impacto adicional.

Es clave determinar juntas cuáles son las necesidades de la alumna y cómo podría organizarse. Sean abiertos y sinceros entre ustedes. En algunos casos es posible que la escuela no pueda ofrecer lo que se necesita.

Muchas niñas con necesidades especiales no quieren recibir la atención adicional que ya reciben por "ser diferentes".

Por ejemplo, una niña cuenta en casa lo que le ha pasado en el colegio, mientras que la otra se reserva la escuela para sí misma. Las cosas pueden parecer perfectas en la escuela, pero en realidad pueda haber problemas como el acoso.

Aconsejamos ponerse en contacto con los padres y madres con frecuencia (por ejemplo, cada dos meses) y documentar esta reunión.

Sin embargo, mientras tanto puede que cambien cosas como el comportamiento. En este caso, póngase en contacto con los padres y madres desde una perspectiva preventiva.

Por supuesto, esto también se aplica en la otra dirección; si observan posibles problemas o cambios de comportamiento, también deben ponerse en contacto con la profesora.

Ejemplos de cambios de comportamiento son los problemas con los deberes, el cansancio, la poca asistencia al colegio, la disminución de los resultados o no llegar a tiempo al colegio (con frecuencia).

## 6 A qué hay que prestar atención

Debido a las diferencias en la longitud de las extremidades, es posible que la niña no pueda correr rápido o jugar al fútbol. Esto puede dar lugar a que no sea seleccionada en un equipo durante los deportes en la escuela, y quedarse, literalmente a un lado. Como ustedes pueden imaginarse, esto tiene un impacto negativo en su autoestima y la autoimagen. Una forma de hacer que la niña forme parte del grupo es pedirle que ayude a la profesora, por ejemplo, contando los goles o puntos anotados.

En los Países Bajos se organiza cada año una marcha escolar durante 4 tardes con varias distancias según la edad, donde los colegios participan por clase. En el caso de que una niña no pueda participar en este evento, volverá a quedarse desconectada. Una solución podría ser que la niña intervenga, por ejemplo, durante los últimos 500 metros y forme parte de la gran llegada.

Pueden centrarse en lo que la alumna es capaz de hacer y en lo que no.

## 7 Información para la profesora

Como profesora usted sabe, probablemente mejor que muchos padres y madres: cada niña es única y no se suministra un manual de instrucciones.

### Consejos prácticos

- El primer paso para entrar en contacto con una alumna con problemas de salud es mostrar comprensión. Escuche tanto a la alumna y a sus padres madres y tómelas en serio
- Fijese en las ambiciones de la alumna y en lo que puede hacer y no en lo que no puede hacer
- ¿Cuál es la mejor manera de que la alumna aprenda (de hecho, es una pregunta habitual)?
- Ofrecer otro material didáctico que se adapte a sus necesidades y ofrecerle apoyo personal
- Comparta con la alumna lo que le preocupa como profesora. Esto podría ayudar la alumna a abrirse y a compartir lo que le preocupa
- La autoestima y la imagen de sí misma con una enfermedad no suelen estar al mismo nivel que las de otros alumnos. Preste especial atención a este aspecto

- La alumna se enfrenta a su enfermedad 24 horas al día, 7 días a la semana. Sabe cómo afrontarlo en relación con su enfermedad de la mejor manera. Sin embargo, en el caso de las niñas pequeñas, por ejemplo, esto puede ser diferente debido a su corta edad. El reto para usted como profesora, es conectar con ellas.

### Preguntas

- ¿Sabe si necesita medicación y cómo debe tomarla?
- ¿Tiene información de contacto en caso de emergencia?
- ¿Necesita la alumna un lugar especial en la clase, por ejemplo, cerca del profesor para que éste pueda verle mejor?
- ¿Cómo es la movilidad de la alumna? ¿Existen necesidades especiales y puede la alumna participar en la clase de gimnasia (limitaciones, por ejemplo)?

## La alumna se enfrenta a su enfermedad 24 horas al día, 7 días a la semana



## Piense en posibilidades más que en limitaciones



### 8 Posibles consecuencias psicológicas y cómo tratarlas

Uno de los aspectos principales es mirar más allá de la enfermedad, ya que la niña es más que la propia enfermedad. A continuación, piense en posibilidades más que en limitaciones para la niña, porque a menudo este sería el comportamiento que las niñas adoptarían por sí mismas (evite las creencias autolimitantes). Busque posibilidades, pero procure crear y mantener un entorno seguro. A veces, esto puede requerir más atención que en el caso de otras niñas.

Otro ejemplo de estrategia de afrontamiento óptima es ayudar a la niña a ver su discapacidad como un superpoder. Podría tratarse de verla como algo que las hace únicas. Haga hincapié en esto sin menospreciar lo difícil que es. Si cree que a la niña le cuesta aceptar su enfermedad o que evita a las alumnas por su causa, primero hágale preguntas adecuadas para su edad y pida consejo a los padres y madres, ya que se habrán convertido en expertas en esta condición.

### 9 Posibles consecuencias psicosociales y cómo afrontarlas

Como se ha mencionado en el punto anterior: el impacto de la enfermedad es sobre toda la familia. Y no sólo en la familia, sino también en las compañeras de clase, amistades, los clubes deportivos y, más adelante, en el trabajo. En algunos casos, esto significa que algunas actividades sociales son menos accesibles para las niñas con una enfermedad. Como profesora, usted también es responsable del ámbito social de la educación en la vida de la niña. A veces, esto significa que los papeles pueden invertirse: pida ayuda a la niña cuando es ella quien mejor conoce la enfermedad. Deje a veces que la niña sea la profesora.



## 10 Lo que hay que hacer y lo que no hay que hacer

### Qué hacer

- Soy más que mi enfermedad. Presta especial atención a lo que va bien
- Fíjate en mis talentos. Fíjate en lo que puedo hacer y no en lo que no puedo hacer
- Escúchame y respétame. Cuando digo "no" es no. Conozco mis limitaciones
- Cuando diga que quiero hacer algo yo mismo, déjame hacerlo a mí
- Defiéndeme cuando no haya entendimiento o cuando yo no esté presente

### No hacer

- No busco que me pregunten con frecuencia cómo me va/siento
- No hace falta que me preguntes cómo me va (todo el tiempo). Yo te diré cómo me va
- Decidir por mí sin hablarlo antes conmigo
- No te fijes en mis limitaciones. Céntrate en las posibilidades y soluciones
- No me tengas en cuenta cuando yo no lo pida
- No me hagas dependiente. Déjame hacer mis cosas
- No me presiones. Cuando digo 'no' es 'no'

## 11 Evaluación anual

Al final de cada curso escolar es conveniente hacer una evaluación junto con el padre, la madre y la alumna. Normalmente se hace para cada alumna. Muchos centros disponen de un sistema electrónico de registro de alumnas que se utiliza durante todo el curso escolar. En algunos casos, los padres y madres también tienen acceso (parcial) a este sistema (por vía electrónica), de modo que también pueden supervisar a su hija durante el curso escolar.

En este caso, además de lo que se discute habitualmente, podrían tratarse temas como los siguientes

- ¿Ha observado cambios a lo largo del tiempo en relación con los problemas físicos?
- ¿Cómo es el absentismo durante el curso escolar (por ejemplo, debido a visitas al hospital o enfermedad)?
- ¿Cómo afronta la alumna su enfermedad?
- ¿Cómo lo llevan las otras alumnas a su alrededor?
- ¿Tiene algún consejo para la alumna y/o sus progenitores?

# Pasos a la siguiente etapa

## 12 El paso de primaria a secundaria

Como profesora, usted sabe que es un gran paso para cada alumna. Un entorno completamente nuevo, un nuevo sistema escolar, etc. La profesora podría documentar para la tutora de la alumna, por ejemplo, los siguientes puntos (además de los puntos estándar):

- La evolución del trastorno a lo largo del tiempo en la escuela
- Limitaciones físicas o mentales
- Independencia y autosuficiencia
- Cuestiones médicas y medicación

## 13 Inscripción en la escuela de secundaria

El primer paso es conocer a tu mentor y compartir tu historia e información médica. Como mentor/profesor sabes que este es un paso enorme para cada estudiante. Un entorno completamente nuevo, ser el alumno mayor que pasa a ser el más joven, un nuevo sistema escolar, etc. El mentor podría, con tu permiso, informar a tu profesor sobre tu estado. Una opción podría ser que el tutor y tú (y quizá algunos otros alumnos con una afección) visitarais las clases y explicarais vuestra afección.

Por supuesto, esto puede ser muy emocionante!

Alrededor de los 12 años, la imagen corporal se vuelve más importante y prevalente para los niños, por lo que es probable que el impacto psicológico aumente, al igual que la carga social del acoso.

El tutor podría documentar, por ejemplo, los siguientes puntos (además de los puntos estándar):

- La evolución de la enfermedad a lo largo del tiempo en la escuela
- Limitaciones físicas (gimnasia) o mentales (pruebas y exámenes)
- Independencia y autosuficiencia
- Problemas médicos y medicación

## 14 Información a los compañeros

En general es importante que las compañeras de clase estén informadas. Esto estimula la empatía y podría reducir el acoso escolar. Tenga en cuenta que las niñas con una enfermedad no quieren ser una excepción.

Describe en términos prácticos, por ejemplo:

- Explicar en qué consiste la enfermedad y lo que significa para la alumna
- Explicar que la enfermedad es permanente y no contagiosa
- La enfermedad y/o la medicación pueden afectar al aspecto y/o al comportamiento de la alumna. Esto puede afectar no sólo a la alumna, sino también a sus compañeras.
- Explique si se han realizado ajustes en la clase y por qué
- En caso de, por ejemplo, visitas regulares al hospital, explicar a los compañeros por qué la alumna está ausente y trabajar junto con sus progenitores sobre cómo minimizar el retraso

**Más  
información:  
[www.cmtc.nl/en](http://www.cmtc.nl/en)**

### 15 Más información

Disponemos de mucha información en varios idiomas sobre muchas malformaciones vasculares. Sin embargo, esto es sólo una pequeña parte. También disponemos de mucho material sobre los aspectos psicológicos y psicosociales de vivir con una enfermedad rara.

Este folleto es un resumen de los puntos principales. En nuestra página web estamos trabajando constantemente en material adicional. Si tiene alguna sugerencia, no dude en ponerse en contacto con nosotros.



## 16 Lista de control

- Datos de contacto de emergencia de los progenitores
- Datos de contacto de urgencia de la médica de cabecera
- Descripción de la enfermedad en términos sencillos
- Medicación que debe tomarse en la escuela y procedimiento
- Posibles limitaciones (mentales o físicas).
- Posibles complicaciones
- Información al resto del personal escolar.

La alumna (por supuesto, depende de la edad)

- Qué puede hacer la alumna de forma independiente
- Qué es importante para la alumna
- ¿Hasta qué punto es abierto la alumna con respecto a su enfermedad?
- Cómo se comparte la información sobre la alumna, con quién y cuándo. Por supuesto, la privacidad de la alumna es crucial
- Cuáles son las ausencias previstas por enfermedad, visitas al hospital y tratamiento (médico)
- Cómo se desplaza la alumna a la escuela y viceversa

- Si la alumna acude a la escuela después del horario escolar "normal" (por ejemplo, porque los progenitores trabajan), esta información también debe ser compartida
- Qué puede hacer la escuela para ayudar a la alumna de la mejor manera posible
- ¿Con quién puede hablar la alumna en caso de acoso?
- ¿Se necesitan requisitos especiales para actividades escolares como campamentos?

# Información de contacto

Nuestra organización CMTC-OVM opera en todo el mundo y tiene representantes locales (defensores del paciente) en varios países.

Estos defensores de los pacientes conocen el idioma y la cultura locales. También disponen de nombres y direcciones de apoyo local.

En nuestro sitio web encontrará información actualizada. [www.cmtc.nl/en](http://www.cmtc.nl/en)

Nuestra web puede traducirse a más de 100 idiomas con 2 clics de ratón.

## Autores/as

Dra. Alyson Norman

Dra. Rosanne Smits

Lex van der Heijden

Zorgeloos naar school

(cuidados gratuitos en la escuela)



 **cmtc**o**vm**