

CONFESQ: Coalición Nacional de Entidades con FM, SFC/EM, EHS y SQM

**ACTUALIZACION DE CONTENIDOS DEL PROTOCOLO EDUCATIVO,  
DESARROLLADO EN EL 2018 PARA ALUMN@S CON FM Y SFC/EM**

2020



## INDICE

1. PRESENTACIÓN .....	2
2. ENFERMEDADES CRÓNICAS Y SU INCIDENCIA SOBRE EL PROCESO EDUCATIVO .....	3
2.1. LA ENFERMEDAD CRÓNICA .....	3
2.2. INCIDENCIA SOBRE LOS ESCOLARES .....	4
2.3. INCIDENCIA SOBRE LAS FAMILIAS .....	5
2.4. CONSIDERACIONES EN TORNO A LA RESPUESTA EDUCATIVA .....	6
2.5. LA ESCOLARIZACIÓN DE ESTE ALUMNADO DENTRO DEL SISTEMA EDUCATIVO .....	7
2.5.1. EL PROGRAMA DE AULAS HOSPITALARIAS .....	9
2.5.2. LA ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA .....	9
2.5.3. OTRAS OPCIONES .....	9
3. SINDROME DE FATIGA CRONICA (SFC/EM) .....	11
3.1. POBLACIÓN AFECTADA Y COMIENZO DE LA ENFERMEDAD .....	14
3.2. PRIMEROS SÍNTOMAS Y EVOLUCIÓN .....	15
3.3. GRADO DE AFECTACIÓN DE LA ENFERMEDAD .....	16
3.4. CAUSAS .....	16
3.5. ENFERMEDADES CON UN CUADRO CLÍNICO SIMILAR .....	17
3.6. CONSIDERACIONES EN TORNO A LA RESPUESTA EDUCATIVA .....	46
3.7. ¿QUÉ SE HA DE HACER EN EL CENTRO EDUCATIVO? .....	47
3.7.1. MEDIDAS GENERALES .....	48
3.7.2. RECOMENDACIONES SOBRE EL EJERCICIO FÍSICO .....	51
3.7.3.- CONSIDERACIONES EN TORNO A LA ADOLESCENCIA .....	52
4. FIBROMIALGIA (FM) .....	52
4.1. POBLACIÓN AFECTADA Y COMIENZO DE LA ENFERMEDAD .....	55
4.2. PRIMEROS SÍNTOMAS Y EVOLUCIÓN .....	56
4.3. GRADO DE AFECTACIÓN DE LA ENFERMEDAD .....	57
4.4. CAUSAS .....	58
4.5. ENFERMEDADES CON UN CUADRO CLÍNICO SIMILAR .....	59
4.6. CONSIDERACIONES EN TORNO A LA RESPUESTA EDUCATIVA .....	59
4.7. ¿QUÉ SE HA DE HACER EN EL CENTRO EDUCATIVO? .....	61
4.7.1. MEDIDAS GENERALES .....	62
4.7.2. RECOMENDACIONES SOBRE EL EJERCICIO FÍSICO .....	65
4.7.3. CONSIDERACIONES EN TORNO A LA ADOLESCENCIA .....	65
5. CONCLUSIONES .....	66
6. BIBLIOGRAFÍA .....	67

## 1. PRESENTACIÓN

CONFESQ pone a disposición el presente documento que consiste en la actualización de la Guía que se elaboró el pasado año conocida como “GUÍA PARA LA ATENCIÓN EDUCATIVA A LOS ALUMN@S CON ENFERMEDAD CRÓNICA SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD CENTRAL”, el cual fue un documento de gran importancia para aquellas personas que forman parte aún del periodo escolar y que padecen enfermedades como el Síndrome de Fatiga Crónica (también conocida como Encefalomiелitis Miálgica), la Sensibilidad Química Múltiple, Electrohipersensibilidad y la Fibromialgia infantil.

Ambos documentos han sido elaborados tras seguir como modelo e inspiración el extraordinario documento creado por la Junta de Andalucía: “Guía para la atención educativa a los alumnos y alumnas con enfermedades crónicas”. Fue nuestro punto de partida en tanto en cuanto a la motivación de elaborarlo por ver la necesidad y el deber de destacar la importancia que tiene la salud y su incidencia en el proceso de la enseñanza, intentando garantizar la continuidad del proceso educativo en el periodo de **enseñanza obligatoria y con la misma importancia en su formación posterior**, ya que esta les puede permitir llevar una vida más digna y plena, siendo esta última la etapa más olvidada por las distintas administraciones, **condenando a estos niñ@s y adolescentes a una falta de perspectiva de futuro**. Somos conscientes de la importancia de una buena organización y coordinación por parte del Sistema Educativo y Sanitario casa a estas enfermedades que trabajamos, y es por ello que queremos brindar la información más actualizada que hemos obtenido desde CONFESQ sobre estas enfermedades, ya que sabemos que es un pilar básico para el desarrollo del futuro de generaciones actuales y posteriores, para que se comprenda la repercusión que tienen sobre la vida del alumn@ y organizar las atenciones que debe dar el centro educativo.

La niñez y adolescencia viene marcada por el periodo de escolarización, el cual es un factor muy importante no solo para el desarrollo cognitivo-intelectual, sino también para el desarrollo psicomotor, afectivo, cognitivo y social (aspectos de vital importancia y necesarios para cualquier ser humano). Estos últimos aspectos a desarrollar mencionados pueden serles difíciles de alcanzar a aquellas personas que han de hacer frente a una enfermedad, y más cuando está en alguna ocasión le ha conllevado a tratamientos, hospitalizaciones o incluso aislamientos. Pero las leyes que protegen a los menores buscan el fomento y apoyo de la educación de los mismos, de manera que comentan su derecho a recibir el máximo nivel de educación posible desde su nacimiento, debiendo los poderes públicos garantizar que cualquier niño/a o adolescente recibe la educación legalmente establecida como obligatoria, y que el propio sistema educativo debe

ser un instrumento para compensar las desigualdades y diferencias funcionales como parte de la enriquecedora diversidad humana.

Es por ello que pretendemos asegurar las condiciones de **mayor normalidad**, porque no solo repercutirá en las perspectivas futuras de desarrollo sino que contribuirá a llenar de contenido la vida cotidiana y a sobrellevar las dificultades que la enfermedad genera en cada momento.

Sabiendo esto, debemos ver que el alcance de este objetivo **no es tarea exclusiva** de la administración educativa ni del profesorado que directamente interviene en los programas específicos que se han mencionado, implica también al profesorado de los centros ordinarios, a los profesionales de orientación educativa y de los centros sanitarios y a los representantes legales del alumno le den la importancia necesaria al tema en cuestión. Solo con la **colaboración** y coordinación de todos los que intervienen en la atención educativa y sanitaria de este alumnado es posible ofrecer una respuesta educativa y asistencial con la calidad que la infancia y la adolescencia requieren.

Por tanto, la respuesta del profesorado y el del centro educativo deben procurar mantener los **contactos necesarios** para facilitar la vuelta al colegio o al instituto en cuanto las condiciones de la salud lo permitan, aun siendo de manera esporádica. Cuando se requiere de un periodo más o menos prolongado en el que la enfermedad no permite la asistencia al centro educativo, esto ya es concretado en otros programas como **Atención Educativa Domiciliaria procurando atender su conexión** con el centro educativo donde está matriculado.

Agradecer una vez más al Director General de Orientación Educativa y Solidaridad, D. Sebastián Sánchez Fernández, la iniciativa seguida para facilitar el acceso y la atención a much@s chic@s que sufren enfermedades crónicas.

## 2. ENFERMEDADES CRÓNICAS Y SU INCIDENCIA SOBRE EL PROCESO EDUCATIVO

### 2.1. LA ENFERMEDAD CRÓNICA

La enfermedad es uno de los factores que pueden alterar el desarrollo ordinario de la vida de un niño. El impacto de una enfermedad de media o larga duración puede afectar a su proceso de socialización y de formación, llegando, en algunos casos, a condicionar de forma determinante la continuidad del mismo y el logro de los aprendizajes escolares.

Las enfermedades crónicas afectan a los escolares en un momento en el que la escuela es, junto al hogar familiar, uno de los más importantes. Si bien su mundo familiar es el eje significativo y cercano, el contexto escolar cobra paulatinamente más importancia para su desarrollo personal, afectivo y social. En el periodo escolar se desarrollan una gran parte de las capacidades y potencialidades de la persona siendo la escolarización un proceso decisivo para favorecer la evolución psíquica, social y cognitiva. Por ello, el alejamiento de la escuela debe ser lo más corto posible y exige la participación y colaboración de todas las personas que desde los diferentes ámbitos estén relacionadas con él.

La enfermedad crónica es un problema de salud que interfiere en las actividades cotidianas, se mantiene por un período superior a seis meses y requiere unos recursos específicos para garantizar la continuidad del proceso educativo. También puede considerarse como tal aquella enfermedad que dura más de tres meses o que requiere un período de hospitalización continúa por más de un mes, con una intensidad suficiente para interferir de forma apreciable en las actividades ordinarias del escolar.

**Existen siempre tres elementos básicos que hemos de considerar en la enfermedad crónica:** el tiempo de duración del proceso o secuelas; las limitaciones, discapacidades y minusvalías que conlleva y las necesidades de servicios especiales o prestaciones que requiere con carácter extraordinarios, y se les deberían de proporcionar para facilitar el proceso.

## 2.2. INCIDENCIA SOBRE LOS ESCOLARES

La enfermedad crónica aparece cuando el niño se encuentra en pleno desarrollo físico, cognitivo, afectivo y social, lo que puede suponer un alejamiento de su entorno habitual por un período de tiempo, más o menos prolongado. Por este motivo es necesario tomar las medidas convenientes que amortigüen las posibles consecuencias que la enfermedad puede conllevar, sobre todo en el plano psicológico.

Las enfermedades crónicas tienen una incidencia importante sobre los aspectos emocionales de los escolares que las padecen y de sus familiares que se ven muy afectados por la tensión que supone afrontar sus necesidades de asistencia y cuidados: visitas periódicas a centros sanitarios, pruebas clínicas, fisioterapia, dietas alimentarias, medicación....

El niñ@ debe recibir información sobre lo que le está sucediendo, los tratamientos que va a recibir, así como de los posibles efectos de los mismos. La información debe ser apropiada a su edad y personalidad.

Asimismo será necesario considerar que los temores o ansiedades que se suelen producir en estas edades, podrán acentuarse o debilitarse dependiendo del apoyo emocional o social que reciba del entorno.

- Hasta los cinco años la mayor ansiedad procede del temor a la separación de sus padres, siendo al mismo tiempo muy susceptible a la tensión o ansiedad que perciba a su alrededor. Teme el daño físico inmediato y puede demostrarlo mediante conductas negativas de rebeldía.
- Entre seis y nueve años puede sentir ansiedad, ira o tristeza y desarrollar conductas regresivas. Sin embargo, su mayor temor ya no es a la separación de sus padres, sino el miedo a lo que pueda sucederle a su cuerpo, siente el denominado “temor a la mutilación”. Como su pensamiento discurre dentro del esquema causa-efecto, pueden considerarse culpables de su enfermedad.
- Durante la preadolescencia y la adolescencia, los jóvenes sienten un gran interés por su propio cuerpo, por saber quiénes son y cómo los ven los demás. Necesitan sentirse aceptados por sus compañeros, temen especialmente su rechazo pero al mismo tiempo precisan contarles lo que les está pasando. Sin un adecuado apoyo, el temor a padecer una enfermedad crónica a esta edad puede repercutir en su autoestima, con consecuencias tanto a nivel emocional como social, que afectan a sus relaciones personales y a su rendimiento escolar.

### 2.3. INCIDENCIA SOBRE LAS FAMILIAS

En relación con los aspectos sociales conviene indicar que los pilares básicos en que se asienta la socialización del niño son la familia y la escuela. La influencia de la enfermedad del menor en la familia depende de la estructura de la misma, de su actitud ante la enfermedad, de su nivel socioeconómico, de la capacidad y personalidad de cada uno de sus miembros, etc. En este sentido existe un patrón básico de reacciones y de sentimientos (angustia, pena y dolor) que podrían tener las familias ante la enfermedad crónica de su hij@:

- Una primera fase de negación y de incredulidad.
- Otra fase marcada por el miedo, la autoculpabilidad, la frustración y la depresión. Estos factores pueden llegar a provocar, conflictos en la pareja que se culpa mutuamente.
- Por último una fase de búsqueda o planteamientos racionales ante la enfermedad que suele generar un clima de incertidumbre en la vida familiar.

El hecho de tener un niñ@ con enfermedad crónica en la familia repercute en la organización doméstica, en el trabajo de sus padres, en la economía familiar y en las relaciones familiares y sociales.

## 2.4. CONSIDERACIONES EN TORNO A LA RESPUESTA EDUCATIVA

La asistencia a la escuela y el desarrollo de sus actividades contribuyen de forma decisiva al desarrollo armónico de los niñ@s. La escuela es uno de los pilares fundamentales para prevenir el aislamiento y la pasividad a que tiende todo niñ@ con una hospitalización prolongada, continua o intermitente.

Para que la actividad escolar alcance mayor eficacia, se debe:

### a) **Adecuar todas las actuaciones a las características del menor y su familia**

Ello incluiría el tipo de información que la familia desea transmitir, su situación física y emocional, su desarrollo evolutivo y su historia académica antes del diagnóstico al objeto de establecer siempre objetivos alcanzables. A veces aparecen con conductas de fobia a la escuela, sobre todo en los casos en los que se ha tenido una mala experiencia previa a la enfermedad. Normalmente no se presenta dicho trastorno si las experiencias vividas son tranquilizadoras, gratas y positivas. Ante esta situación de fobia, lo mejor es trabajar con la familia a través del Equipo de Orientación Educativa de la zona.

### b) **Facilitar apoyos para su adaptación escolar**

Tanto el profesorado como los compañer@s del escolar con enfermedad crónica necesitan adaptarse a esta situación, al objeto de que puedan brindar un adecuado apoyo. Para ello deben disponer de información suficiente que les permita valorar con objetividad la situación. Los compañer@s y el profesorado necesitan expresar sus emociones, dudas y preguntas para actuar de manera que se fomente más la normalización en la actividad y el trato con el compañer@ afectado.

### c) **Tratarles como a los demás**

La mayoría de los escolares enfermos desean ser tratados como los demás y se sienten incómodos cuando los profesores se muestran demasiados protectores con ellos. Se debe procurar no manifestar sentimientos fatalistas o de compasión.

### d) **Mantener altas las expectativas**

Es importante mantener un nivel positivo de expectativas del alumnado en estas circunstancias ya que éste responde en gran medida, con sus actitudes y conductas, a lo que capta que se espera de él.

**e) Fomentar el contacto personal**

Durante los períodos de hospitalización y estancia domiciliaria, se deberá fomentar el contacto con sus compañer@s y profesorado. En la actualidad gracias a las tecnologías de la información y de la comunicación, el contacto con el centro puede ser casi inmediato y permanente (ej.: con el programa “Mundo de Estrellas”,...). Siempre que sea posible, es conveniente visitar al enfermo en el hospital o en su domicilio y hacerle partícipe del interés y de los preparativos para su vuelta al colegio. Además, en estos casos en los que el escolar se encuentra fuera del colegio, se ha de continuar su proceso formativo y establecer procedimientos adecuados para la evaluación y promoción. En algunos casos, se realizarán adaptaciones curriculares adecuadas a las necesidades educativas de este alumnado.

**f) Contar con las organizaciones de ayuda relacionadas con la enfermedad**

Para atender la necesidad de representación de los intereses de los distintos colectivos de enfermos crónicos ante la Administración y la sociedad en general, se han creado federaciones y asociaciones en las distintas comunidades autónomas que representan, apoyan y asesoran a las personas con enfermedades crónicas y facilitan orientaciones específicas sobre la manera más adecuada de proceder con cada enfermedad.

**Pautas de comportamiento:**

- Ayudar pero no compadecer.
- Interesarse por su enfermedad pero no interrogar.
- Ser amables pero no complacientes o consentidores.

**Para el profesorado se recomienda:**

- Designar un profesor/a como referente, normalmente el tutor/a, para que el niñ@ pueda acudir si se “encuentra mal” o surge un problema.
- No centrar excesivamente la atención en el alumn@ que se incorpora.
- Exigirle como a los demás siempre que sea posible.
- Integrarle en los grupos ya formados.
- Ofrecerle seguridad y apoyo en los momentos difíciles en la relación con sus compañer@s.

## **2.5. LA ESCOLARIZACIÓN DE ESTE ALUMNADO DENTRO DEL SISTEMA EDUCATIVO**

La mayor parte de los alumn@s que sufren enfermedades crónicas y no presentan otras deficiencias asociadas se escolarizan en centros ordinarios sin necesidad de disponer, en general, en apoyos especializados. No obstante, en algunos casos será necesario llevar a cabo

determinados cambios organizativos relacionados con la flexibilidad en los horarios de entradas y salidas, para recibir atenciones médicas o asistir a actividades complementarias fuera del centro. Igualmente, puede ser necesario hacer previsiones sobre la alimentación, evitar el contacto con ciertos productos o cansancios excesivos, prevenir posibles accidentes en la realización de actividades, etc...

La escuela, en el caso de menores con enfermedades crónicas, compensa, de manera decisiva, las situaciones de aislamiento que se pueden producir cuando este alumnado tenga que someterse a hospitalización prolongada. En estos períodos de crisis la cercanía al mundo escolar será un elemento de apoyo y estímulo.

La respuesta educativa a estos alumn@s, para compensar los períodos de tiempo en los que no puedan asistir a clase por motivos de su enfermedad, ha de ajustarse a sus necesidades específicas y procurará la continuidad de la actividad educativa en relación al desarrollo del currículum, la evaluación y la promoción.

Los distintos sectores de la comunidad educativa (padres, profesores y alumnado) deben conocer la situación para poder adaptarse a la misma y dispensarle las atenciones más oportunas en cada momento.

La escuela ha de procurar que todos los alumn@s aprendan y progresen adaptándose al ritmo individual y empleando las vías, métodos y medios de enseñanza que les permitan aprender y alcanzar los objetivos educativos.

Por tanto, durante un período de enfermedad que repercuta de forma prolongada sobre la escolarización se deben adoptar las medidas necesarias para garantizar, en la medida de lo posible, la continuidad del proceso de aprendizaje y el contacto con la escuela.

El profesorado del centro deberá conocer las características más relevantes de las distintas enfermedades crónicas que presente el alumnado para tomar las medidas oportunas en cada una de las situaciones y brindarle el apoyo adecuado.

El Sistema Educativo debe disponer de recursos a los que pueda recurrir tanto el profesorado de los centros como las familias para obtener información, apoyo y orientación. También intervienen directamente con el alumn@ que lo necesite. Se trata del médic@, el orientador/a del Equipo de Orientación Educativa de zona, para el alumnado de educación infantil y primaria, y del orientador/a del Departamento de Orientación, para el alumnado de educación secundario.

Durante la hospitalización, en la red de hospitales del Servicio Público de Salud se cuenta con las denominadas “Aulas Hospitalarias”, creadas por un programa de colaboración entre la Consejería de Educación y Ciencia y la Consejería de Salud.

Cuando la enfermedad requiere reposo o estancias prolongadas en casa, los escolares son atendidos con el programa de “Atención Educativa Domiciliaria”.

### 2.5.1. EL PROGRAMA DE AULAS HOSPITALARIAS

El Programa de Aulas Hospitalarias se lleva a cabo en algunos hospitales de la red de hospitales del Servicio Público de Salud. Los profesores/as de estas aulas, con dependencia orgánica de la Consejería de Educación y Ciencia, trabajan en coordinación con el Equipo de Orientación Educativa de la zona donde está ubicado el hospital y con los responsables del Área de Compensación Educativa del Equipo Técnico Provincial para la Orientación Educativa y Profesional.

### 2.5.2. LA ATENCIÓN EDUCATIVA DOMICILIARIA

El Programa de Atención Educativa Domiciliaria tiene la finalidad de prestar la atención educativa directa a los escolares que por motivo de enfermedad no pueden asistir a clase. Se desarrolla mediante un acuerdo de colaboración entre la Consejería de Educación y los Centros Educativos. El objetivo del programa es normalizar y mejorar la calidad de vida de estos escolares durante los períodos de tiempo más o menos largos que están enfermos, circunstancia que puede provocar retrasos en la adquisición de conocimientos, destrezas, habilidades, baja autoestima y el consiguiente fracaso escolar.

La atención domiciliaria se realiza en coordinación con el maestr@ que desempeña la tutoría desde el centro donde está matriculado el escolar con enfermedad crónica. Se organizan las enseñanzas tomando como referente el currículum ordinario del grupo donde se encuentra escolarizado, para facilitar la integración posterior o la escolarización parcial durante los períodos en los que el alumnado pueda asistir al centro docente.

Para recibir atención educativa a través de este programa, se requiere la autorización de la Delegación Provincial de Educación. Para ello el centro escolar ha de comunicar a la misma los casos que se presenten y el Equipo de Orientación Educativa de zona se encarga de valorar e informar cada solicitud de atención educativa domiciliaria, adjuntando el correspondiente diagnóstico clínico de la enfermedad que motiva la imposibilidad de asistir al centro.

### 2.5.3. OTRAS OPCIONES

En aquellos casos que ninguna de las actuaciones anteriores se ajustaran a las necesidades de los chic@s, bien porque el entorno en el centro resultase demasiado nocivo, por padecer

sensibilidad química múltiple (SQM), o porque su estado de salud le imposibilitara el desplazarse al centro o seguir el ritmo marcado desde el sistema de atención domiciliaria; cabría una última opción, la **EDUCACIÓN A DISTANCIA**.

Uno de los mayores inconvenientes de esta opción es el relativo a la socialización de los chic@s, puesto que las interacciones sociales, fundamentalmente con sus iguales, en el ámbito escolar se reducirían considerablemente. Además, la familia tendría que asumir un papel más relevante en la educación de los chic@s pues, a pesar de que se dispone de un tutor, este tan solo va marcando el ritmo y resolviendo dudas puntuales. Las explicaciones que suelen darse en cualquier clase presencial ahora, en el caso de que el chic@ enfermo necesitara explicaciones más extensas, los padres serían quienes deberían solucionar esto bien ellos mismos, o contratando clases particulares.

A pesar de estos inconvenientes, indudablemente las mayores VENTAJAS son que el ritmo de trabajo podría ajustarse a las limitaciones de cada caso y el entorno estaría mucho más controlado y libre de tóxicos.

Una vez sopesados los PROS y CONTRAS, si se decide seguir adelante con esta opción, tendríamos dos alternativas:

1. **El CIDEAD (Centro para la Innovación y el Desarrollo de la Educación a Distancia)**. Este sistema está orientado inicialmente a deportistas de alto rendimiento, artistas, y aquellos chic@s en los que las profesiones de sus padres impliquen el viajar con mucha frecuencia, como la gente del circo, o incluso residir en el extranjero, como los diplomáticos. La oferta formativa, va desde la Educación Primaria hasta el Bachillerato, pasando por la ESO, y los idiomas. Pero hay que tener en cuenta que el sistema de trabajo que llevan es bastante estricto y rígido y no permite ninguna modificación o adaptación, ni en el supuesto de enfermedades graves. Entre los inconvenientes principales:
  - a. **Exámenes**: Según el nivel de estudios, se harán trimestralmente o anualmente. Se marcan uno o dos días en los cuales se realizan los exámenes de todas las materias, con pequeños descansos entre un examen y otro. Es bastante probable que ese ritmo no se pueda seguir.
  - b. **Lugar realización de exámenes**: tienes que acudir presencialmente a realizarlos, al centro más próximo a la dirección en que residas (no hay muchos), y hay que tener en cuenta que el centro y entorno, puede que no estén adaptados a las

necesidades de un entorno libre de químicos, bien por el uso de productos de limpieza, ambientadores, fumigación de zonas verdes, etc...

- c. Ritmo de trabajo: El tutor va marcando unos trabajos o proyectos que debes entregar antes de la fecha establecida. Y este punto también es inflexible. Puede que en ciertas épocas, debido a los cambios climáticos, no se pueda llevar un ritmo constante de trabajo. Esto también habría que considerarlo.

2. La educación a distancia que algunas comunidades autónomas como Cataluña o Andalucía ofrecen, que en principio están orientadas a la educación de personas adultas, pero que podrían adaptarse al supuesto de chic@s enfermos que no pueden llevar una educación presencial. Al tratarse de personas adultas que en su día no pudieron estudiar, y que puede que estén trabajando, suelen ser más flexibles en cuanto a ritmos, dificultad, exámenes, etc... Además la oferta formativa es más amplia, pues incluyen algunos títulos de Formación Profesional. A modo de ejemplo, en la Junta de Andalucía el acceso a la Educación a Distancia Online, sería el siguiente:

### 3. SINDROME DE FATIGA CRONICA (SFC/EM)

El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) es una enfermedad neurológica, reconocida por todas las organizaciones médicas internacionales, y por la OMS. La Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) encuadra este síndrome en el apartado de trastornos neurológicos (G93.3), aunque todavía no se hayan encontrado hallazgos anatomopatológicos que lo clarifiquen. Clasificada con el código G93.3 de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10). También se la conoce con el nombre de Encefalitis Miálgica (EM) o EM/SFC. Actualmente encasillada en el Síndrome del Sistema Central (SSC).

Este síndrome es complejo y controvertido, de etiología desconocida, que aparece en la literatura médica en 1988. Desde entonces se alude a un estado crónico de fatiga generalizada de naturaleza desconocida, con limitaciones al esfuerzo físico y mental, acompañado de un conjunto de síntomas que comprometen diversos sistemas orgánicos.

Se han documentado múltiples alteraciones orgánicas, pero no se ha establecido una biología común que aclare los mecanismos que subyacen a esta dolencia. Se enuncia como una disfunción neuroinmunoendocrina, con un diagnóstico exclusivamente clínico y por exclusión.

Diversos autores han propuesto incluir el síndrome de fatiga crónica/encefalomielitis miálgica dentro de los síndromes de sensibilidad central, aludiendo a la sensibilización central como el sustrato fisiopatológico común para este síndrome y otros.

El papel del médico de familia es clave en la enfermedad, para la detección de aquellos pacientes que presenten una fatiga de naturaleza desconocida que se prolonga de forma continua o intermitente durante más de 6 meses, al objeto de realizar un diagnóstico temprano y establecer un plan de actuación frente a una enfermedad crónica con unos altos niveles de morbilidad en la esfera física y mental.

En 2015, el Instituto de Medicina de EE. UU. (OIM) informó los criterios de diagnóstico para el SFC de la siguiente manera ; tres síntomas obligatorios, un deterioro sustancial en las actividades acompañado por fatiga que persiste por más de 6 meses, malestar post-esfuerzo (PEM) y sueño no reparador, y un síntoma opcional entre deterioro cognitivo o intolerancia ortostática.

A diferencia de la fatiga crónica, el SFC tiene características cerebrales y Síntoma del SNC y se cuenta como una enfermedad neuroinmunitaria compleja y multisistémica. Como comúnmente se hace referencia a la encefalomielitis mialgica (EM) / SFC juntas, la inflamación del cerebro con frecuencia está implícita en la patología del SFC. Las principales diferencias pueden provenir de la patogénesis relacionada Inflamación tónica en el cerebro de pacientes con SFC.

El diagnóstico diferencial entre la fatiga crónica y el SFC se puede producir como se muestra en la figura que mostramos a continuación. Esto se modificó según el algoritmo de diagnóstico para EM / SFC sugerido por la OIM en 2015.

En este diagnóstico diferencial, las claves son la gravedad de las actividades individuales deterioradas debido a la fatiga, y las quejas de malestar post-esfuerzo, sueño no reparador, disfunción cognitiva.

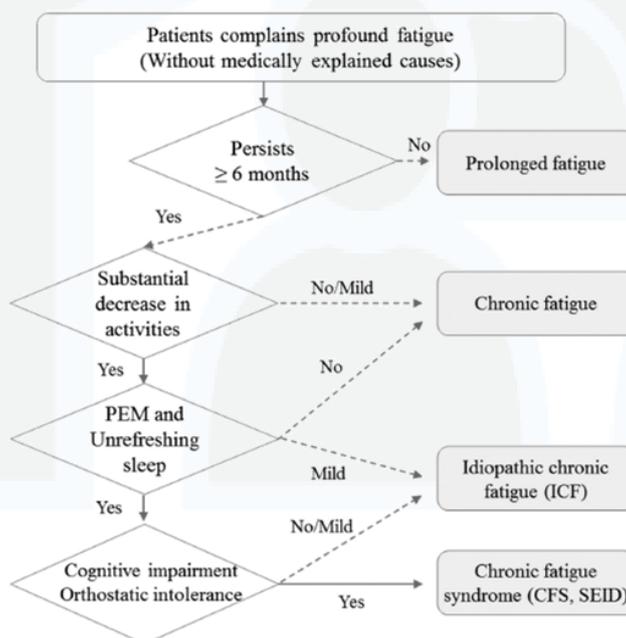


Fig. 2. Suggested algorithm for chronic fatigue, ICF and CFS.

Para que un niño/a o adolescente sea diagnosticada de SFC/em según la definición del caso pediátrica (Carruthers et al. 2003 y Jason et al. 2006), tiene que haber presencia de las siguientes condiciones:

- A. **Fatiga inexplicada, persistente o en brotes que dura al menos 3 meses**, no disminuye con el reposo, apreciándose una **severa intolerancia al ejercicio físico** y, en general, se asocia a manifestaciones sistémicas generales, físicas y neuropsicológicas.
- B. La concurrente persistencia o recurrencia de síntomas de cada uno de estos cinco grupos durante al menos tres meses.
  1. Malestar post-esfuerzo, fatiga o empeoramiento de otros síntomas con pérdida de vigor mental y/o físico, y una recuperación que se retrasa más de 24 horas.
  2. Sueño no reparador, deterioro de la cantidad o del ritmo del sueño, hipersomnio diurno, insomnio nocturno y/o cambio de sueño entre día y la noche.
  3. Dolor generalizado o migratorio, que puede localizarse en los músculos, las articulaciones (sin signos de inflamación), el abdomen, el pecho, los ojos (o sensibilidad a la luz) o un incremento de la severidad del dolor de cabeza, náuseas o vómitos.
  4. Dos o más manifestaciones neurocognitivas, incluyendo deterioro de la memoria corto plazo, dificultades para concentrarse o enfocar, dificultades para encontrar palabras o cifras, ausencia de la mente, lentitud de pensamientos, dificultades para comprender información y expresar pensamientos, dificultades educacionales.
  5. Al menos un síntoma de dos de las tres subcategorías siguientes:
    - Manifestaciones autonómicas, incluyendo hipotensión mediada neuralmente, hipotensión postural, taquicardia ortostática postural, palpitaciones, mareos, falta de aire, deterioro del equilibrio.
    - Manifestaciones neuroendocrinas, incluyendo sensación de fiebre, extremidades frías, baja temperatura corporal, sudoraciones, intolerancia a frío o calor, cambio del apetito o peso. Los síntomas empeoran con el estrés.
    - Manifestaciones inmunes, incluyendo recurrentes síntomas estilo gripe, dolor de garganta, fiebres y sudoraciones, nódulos linfáticos sensibles, nuevas sensibilidades a alimentos, medicinas, olores o químicos.

Además de la fatiga, el SFC puede presentar una **sintomatología mucho más amplia:**

- Artralgias recurrentes.
- Mialgias.
- Cefaleas.

- Debilidad muscular.
- Dificultades de concentración y memoria.
- Trastornos de sueño.
- Febrícula.
- Odinofagia (dolor al tragar).
- Mareos, vértigos y caídas al suelo.
- Síntomas depresivos y de ansiedad.
- Alteraciones de la esfera cognitiva, etc....

### 3.1. POBLACIÓN AFECTADA Y COMIENZO DE LA ENFERMEDAD

El SFC es una enfermedad que suele aparecer en adultos de 20 a 40 años, con predominio de mujeres frente a hombres, y aunque es menos frecuente, también puede afectar a niñ@s y adolescentes, con una incidencia entre el 0.32 % – 0.06 % para edades comprendidas entre los 5 y 15 años (según el CDC), apareciendo generalmente entre los 10 y 12 años, con cierta agregación familiar y siendo más frecuente en chicas que en chicos.

Se estima que el 1% de los niños en edad escolar sufren de SFC, más conocido como ME (encefalomielitis miálgica). Aunque es más conocido en los adolescentes, ME puede afectar a niños desde los cinco años. Es la causa más común de ausencia de enfermedad a largo plazo en la escuela y los estudios muestran que el 68% de los niños necesitan un promedio de cinco años para recuperarse y volver a encarrilar sus vidas.

(Aquellos fuera de esa estadística necesitan más tiempo o no se recuperan). Un pronóstico devastador para un niño pequeño.

**En adolescentes, suele comenzar repentinamente con fiebre y síntomas estilo gripe.** En ese momento el diagnóstico puede ser difícil porque, aunque los síntomas sean severos, los análisis sanguíneos rutinarios son normales. Además, el/la paciente tiene que estar enfermo/a durante tres meses antes de poder hacer oficialmente un diagnóstico de EM/SFC. Su diagnóstico diferencial es con:

- Enfermedad de Chron.
- Epilepsia atípica.
- Fobia escolar, problemas por déficit de atención.
- Espondilitis anquilosante.
- Artritis reumatoide juvenil.
- Dolor abdominal funcional.
- Alergias alimentarias y otros.

En niños más pequeños, suele darse un comienzo gradual, que puede llevar meses o varios años. Diagnosticar EM/SFC en niños más jóvenes se ve además complicado porque estos son incapaces de apreciar si su fatiga y otros síntomas son anormales. El niño precisa más horas de descanso y sueño, presenta una relativa hiperactividad en comparación con otros niños de su edad, y refiere dolor de cabeza o dolor articular. En casos así, el diagnóstico de EM/SFC se puede

EDAD	FATIGA	SINTOMAS	PERFIL PSIQUIÁTRICO	PREVALENCIAS	SEXO M/H	DESENCADENANTE
Adulto 20-40 años	>6 meses	Odinofagia Adenopatías dolorosas Mialgias Cefaleas	Trastornos <u>posansiedad</u> Depresión	0.006-2.5 %	2-3/1	Gripe Resfriado Enfermedad mayor
Niño@ 5-15 años	>3 meses	Cefalea tensional episódica Dolor abdominal recurrente Taquicardia Hipotensión <u>ortostática</u>	Tristeza Hiperactividad (fase inicial) Fatiga	0.06-0.35 %	2.5/1	Traumatismo Bajo rendimiento deportivo Enfermedad banal

hacer de manera retrospectiva cuando el/la niño/a es más mayor.

### 3.2. PRIMEROS SÍNTOMAS Y EVOLUCIÓN

Los niños y adolescentes con EM/SFC **a menudo tienen buen aspecto**. La apariencia externa buena de un/a niño/a con EM/SFC puede llevar a que le acusen de evitar la escuela (fobia escolar) o que se citen a los padres por síndrome de Munchausen. Debido a esta falta de signos externos de enfermedad, es frecuente que el **primer signo de enfermedad apreciable sea una marcada limitación de la actividad física o mental**, que habitualmente es notada primero por un/a pariente o profesor/a.

En cuanto a **su evolución**, hay que tener en cuenta que:

- Pueden empeorar más lentamente los niños que los adolescentes o adultos.
- Presentan una **mayor variación de los síntomas, con frecuentes brotes y remisiones**.
- Los **problemas cognitivos**, más frecuentes en el inicio gradual, **pueden causar importante absentismo escolar y fracaso escolar**.
- **El impacto escolar es importante**, según Belly Col:

Tiempo de absentismo escolar	% Niños con SFC
Entre 1 y 6 meses	23 %
Entre 6 y 12 meses	8,6 %
Entre 1 Y 2 AÑOS	5,7 %
De estos últimos no se recuperan nunca	8 %

- El mejor factor de predicción del buen resultado es el tiempo escolar perdido durante los 4 primeros años de enfermedad. Para Krilov, tras 1-4 años el 43 % se considera curado, el 52 % mejorado y el 5% no ha modificado su estado en absoluto.
- **En la actualidad es un proceso crónico en más del 70% de los pacientes**, que condiciona una severa alteración en la calidad de vida.
- En algunos pacientes se detectan cambios en la producción de la energía celular. El descanso adecuado y algún otro tratamiento de apoyo pueden disminuir el impacto de esta enfermedad.
- Con el tiempo, es probable que haya una lenta mejoría. Es más probable ver una mejoría dramática en los primeros cuatro años si se proporciona tratamiento. Se ha informado de ratios de recuperación de hasta el 40%.
- Es probable que los niños cuya salud mejora hasta cerca del nivel pre-enfermedad, noten que necesiten más descanso que sus compañeros de edad.

### 3.3. GRADO DE AFECTACIÓN DE LA ENFERMEDAD

La severidad de EM/SFC varía. Algunos niños están severamente incapacitados y confinados en cama, pero otros pueden ir a la escuela, y unos pocos son capaces de hacer deporte. La mayoría de los niños está entre ambos extremos.

**El patrono y la severidad de los síntomas experimentado por un niño puede cambiar marcadamente de un día al otro o en el curso de un día.** Es importante escuchar lo que dice el/la niño/a sobre la severidad de sus síntomas.

**Las remisiones y los brotes son comunes.** La causa de los brotes puede ser el sobre-esfuerzo u otras enfermedades infecciosas.

### 3.4. CAUSAS

Es una afección multisistémica, mediada genéticamente con diferentes desencadenantes, ya sean agentes infecciosos, traumatismos, estrés físico y/o psicológico, que induce alteraciones en las proteínas intracelulares y un aumento de la actividad inmunológica que condicionará la sintomatología característica del SFC.

**Se han formulado varias hipótesis**, siendo la neuroendocrina la que ofrece mejor evidencia científica acerca de los posibles mecanismos patógenos involucrados:

#### Teoría infecciosa:

•A pesar de que infecciones por diversos virus (inicialmente el Epstein-Bar) y bacterias han sido relacionados con el SFC, no se han corroborado estas relaciones y es poco probable que haya relación patogénica directa.

#### Teoría inmunológica:

•Existe gran cantidad de estudios sobre diversas alteraciones de los componentes del sistema inmune o de su función, los resultados son contradictorios y en la actualidad no hay evidencia científica clara que permita atribuir la causa de este síndrome a una alteración primaria del sistema inmune.

#### Teoría neuroendocrina:

•Existen alteraciones tanto del eje hipotálamo-hipófiso-adrenal y de las hormonas que se producen, como de los mecanismos de regulación del sistema nervioso autónomo. Sin embargo, las alteraciones encontradas no han sido constantes. Además, se desconoce si estas alteraciones son primarias, o si representan otra manifestación más del mismo proceso o son una consecuencia de él.

Muchas manifestaciones clínicas del SFC son similares a las de la fibromialgia, por lo que se suponen mecanismos fisiopatológicos similares en ambos procesos. En más de un 20% de los pacientes, se ha constatado la existencia de más de un miembro de la familia diagnosticado de la enfermedad, lo que sugiere un vínculo ambiental o genético fuerte.

Con respecto a la terapia para el SFC, los resultados de un estudio clínico a gran escala (llamado ensayo PACE) respaldaron la terapia cognitivo-conductual (TCC) y la terapia de ejercicio gradual (GET) como terapias más efectivas que mejoran tanto la fatiga y la función física. Sin embargo, fueron abandonados o revisados en los EE. UU. y el Reino Unido debido a serias críticas por parte de científicos y pacientes. Las críticas fueron por los sesgos y las limitaciones de sus resultados, así como por la recomendación incomparable de GET en contra de malestar post-esfuerzo, una característica principal del SFC según los criterios de diagnóstico de la OIM.

Otro ensayo que utilizó rituximab, anticuerpo anti-CD20, no mostró efectos terapéuticos, y luego no existe una terapia curable hasta la fecha.

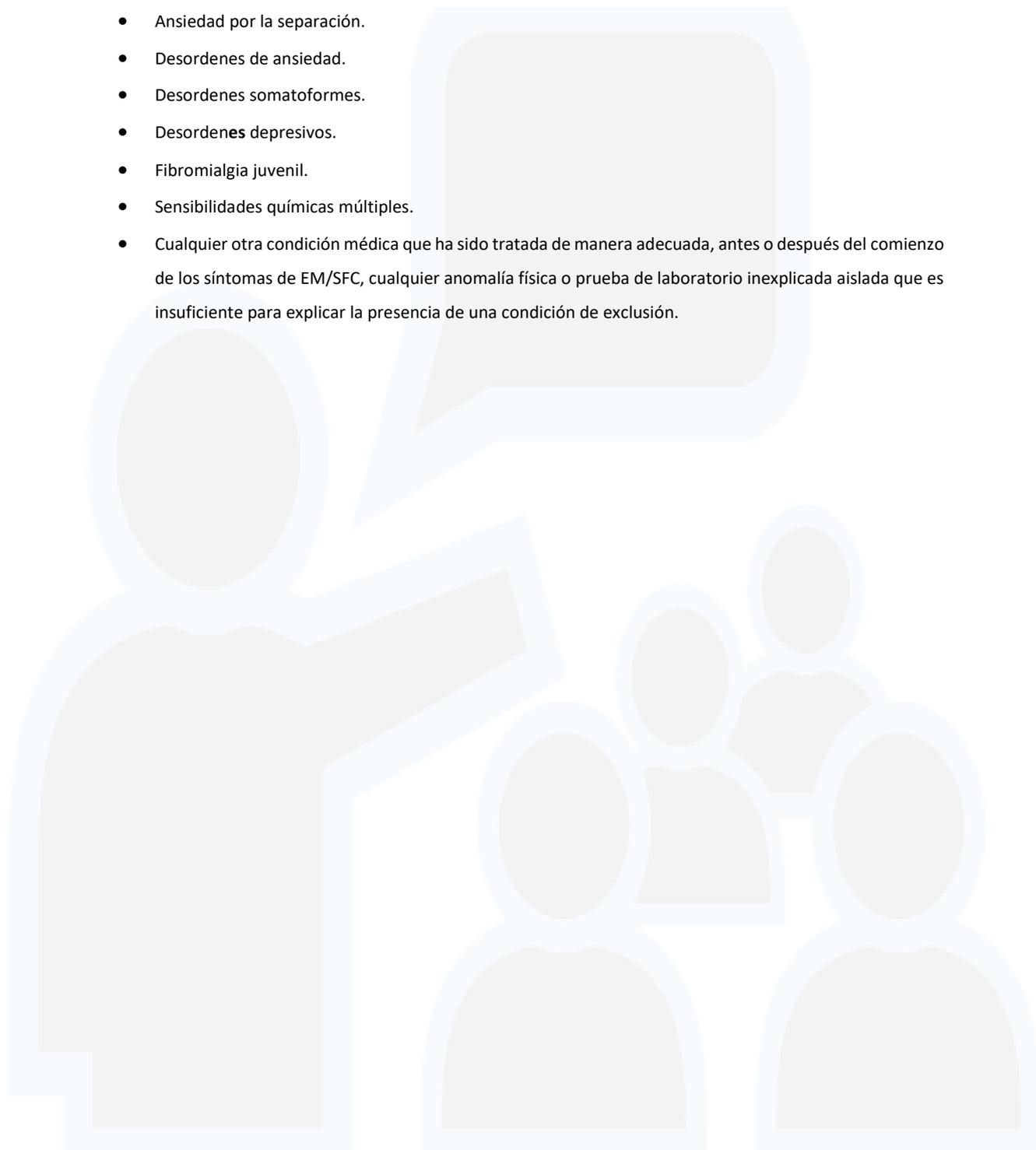
### 3.5. ENFERMEDADES CON UN CUADRO CLÍNICO SIMILAR

Muchas **enfermedades con síntomas que imitan los de EM/SFC** impiden el diagnóstico de esta:

- Hipotiroidismo no tratado.
- Apnea del sueño.
- Narcolepsia.
- Malignidades.
- Leucemia.
- Hepatitis activa.
- Esclerosis múltiple.
- Artritis reumatoide juvenil.
- Lupus eritematoso.
- VIH/SIDA.
- Severa obesidad.
- Enfermedad celíaca no tratada.
- Enfermedad de Lyme.
- Mononucleosis.
- Esquizofrenia o desorden psicótico de la infancia.
- Desorden bipolar.
- Abuso del alcohol activo.
- Desorden alimentario activo.
- Desorden depresivo mayor

Otras **enfermedades médicas y psiquiátricas, que pueden confundirse y/o concurrir con la EM/SFC son:**

- Fobia a la escuela.
- Ansiedad por la separación.
- Desordenes de ansiedad.
- Desordenes somatoformes.
- Desordenes depresivos.
- Fibromialgia juvenil.
- Sensibilidades químicas múltiples.
- Cualquier otra condición médica que ha sido tratada de manera adecuada, antes o después del comienzo de los síntomas de EM/SFC, cualquier anomalía física o prueba de laboratorio inexplicada aislada que es insuficiente para explicar la presencia de una condición de exclusión.





Existe un artículo muy interesante en el cual se ofrece una hoja informativa para profesionales de atención médica en el ámbito de la pediatría con estas enfermedades (Actualizada el 14 de mayo de 2019), la podrá visualizar en la Bibliografía como referencia de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades bajo el nombre *“La EM/SFC pediátrica: Hoja informativa para profesionales de atención médica”*.

### 3.6. CONSIDERACIONES EN TORNO A LA RESPUESTA EDUCATIVA

Una clave para ayudar a los estudiantes con el SFC es trabajar en equipo con los maestros, los padres, los administradores y otros educadores y profesionales de la salud. Este enfoque de equipo puede proporcionar flexibilidad con los planes de educación y los recursos escolares que se adaptan y personalizan para satisfacer y reflejar las necesidades del estudiante.

El SFC afecta a cada estudiante de manera diferente. Cada niño puede presentar síntomas diferentes y la duración de los síntomas también puede variar. Los síntomas pueden oscilar de un día a otro y de una semana a otra, lo cual afecta la capacidad de una persona joven de asistir a la escuela regularmente y de desempeñarse de manera constante.

Tomaremos como punto de referencia la Hoja de Datos para Profesionales de la Educación (Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, Centro Nacional de Enfermedades Infecciosas Zoonóticas y Emergentes, División de Patología y Microorganismos Patógenos de Graves Consecuencias; actualizada en mayo del 2019), donde nos muestra que a los niños y adolescentes pueden afectarles el SFC de varias maneras incluidos los siguientes aspectos:

- Su asistencia.
- Su capacidad de participar tanto dentro como fuera del aula.
- Las relaciones con sus compañeros.
- La habilidad de completar las tareas.
- El éxito escolar en general.

#### [Entienda cómo el SFC afecta a los estudiantes dentro y fuera del aula](#)

Los maestros y los administradores que no estén familiarizados con el SFC podrían confundir la enfermedad y la fatiga de un niño con flojera o evasión de la interacción social. Estos son algunos ejemplos de cómo el SFC puede afectar a los estudiantes:

- Los niños con SFC presentan una marcada limitación de la actividad física o mental, un sobreesfuerzo en cualquiera de ellas o en ambas puede conducir a un empeoramiento de su estado.

- Las situaciones de estrés emocional, o de grandes emociones, como discusiones o sentimientos de incomprensión con los compañeros, profesores, médicos, etc..., les pueden provocar recaídas en su estado de salud.
- El desempeño o la asistencia escolar puede verse afectado por los síntomas del SFC, como problemas de memoria o concentración, sueño no reparador y dolores de cabeza.
- **Los problemas en la memoria pueden afectar tanto a la de trabajo a largo plazo, es decir, que les cuesta recordar lo estudiado en días anteriores, como a la memoria de trabajo a corto plazo, sobre todo si están fatigados mentalmente por algún sobreesfuerzo mental.**
- Los niños o los adolescentes con el SFC pueden presentar problemas cuando tratan de hacer varias cosas a la vez, por ejemplo, hacer la tarea y fijarse en la hora que es.
- Muchos niños con el SFC experimentan síntomas más graves en las horas de la mañana y pueden tener problemas para llegar a la escuela a tiempo o mantenerse alertas durante la mañana cuando están en la escuela, condición que se encuentra más marcada cuando padece trastornos del sueño.
- Los niños con el SFC pueden presentar problemas de atención, en la velocidad de sus respuestas, en la velocidad para procesar información y retraso al tratar de recordar información verbal o visual.
- Es posible que los maestros noten que los estudiantes con los síntomas mencionados anteriormente pueden completar tareas correspondientes al nivel de grado, pero pueden necesitar más tiempo para hacerlo.
- **Los niños con SFC NO PUEDEN llevar el mismo ritmo educativo que sus compañeros, y no es aconsejable forzarlos,** ya que las consecuencias serían mucho peores para su estado de salud a corto, medio y largo plazo, debido al agravamiento de su sintomatología.

### 3.7. ¿QUÉ SE HA DE HACER EN EL CENTRO EDUCATIVO?

Teniendo en cuenta la importancia de la inclusión social, otro de los grandes pilares en la vida de los niñ@s y adolescentes, habría que ir poco a poco subiendo el nivel de las medidas de atención a la diversidad aplicadas. Si se viera la necesidad, en primer lugar probar con apoyos y refuerzos, si no bastasen realizar adaptaciones curriculares no significativas y si aun así resultasen insuficientes implantar adaptaciones curriculares significativas y en última instancia, si todo lo anterior no bastase para cubrir las necesidades del niñ@ o adolescente, apoyar con profesorado de asistencia domiciliaria. Ante todo se ha de intentar que asistan a las clases en el centro todo lo que su estado de salud les permita, sin llegar al punto de ocasionar ningún sobreesfuerzo físico o mental, y si no fuera posible se debe mantener el contacto con el centro

(compañeros y profesores) utilizando las nuevas tecnologías, siguiendo los consejos de los profesionales de la salud y la docencia.

No se debe adoptar una actitud compasiva ante ellos, aunque es fundamental comprender la enfermedad y las limitaciones que provoca. Y dado que el estado de salud es muy variable en el tiempo, incluso en períodos muy cortos, de un día para otro e incluso de la mañana a la tarde de un mismo día, se ha de mantener una comunicación muy fluida entre profesorado y familia atendiendo a las demandas que tanto familia como estudiante vayan planteando a fin de ir adaptando y flexibilizando las medidas de atención a la diversidad, que se estén aplicando, al estado de salud que se presente en cada momento. Sin olvidar llevar una vigilancia especial en situaciones de estrés (exámenes, condiciones climáticas especiales...), para prevenir posibles brotes.

### 3.7.1. MEDIDAS GENERALES

Debido a que el SFC es un trastorno complejo que afecta la manera en que los estudiantes aprenden y participan en la escuela, es probable que los maestros quieran ser creativos en la elaboración de estrategias para fomentar un ambiente de aprendizaje favorable para sus estudiantes con SFC. Puede que los educadores quieran tomar las siguientes medidas:

#### Horario:

1. Permitir que los estudiantes asistan al centro educativo por periodos más cortos, en vez del día entero, según sea necesario.
2. Que les sea posible incorporarse cuando su estado de salud se lo permitiera, obligarle a cumplir un horario rígido repercutiría en su salud. Hay que recordar que no consiguen tener un sueño reparador y obligarlos a levantarse es un fracaso en su día escolar casi asegurado.
3. Programar períodos de descanso durante su permanencia en el centro, en un lugar tranquilo.

#### Tareas y estudio:

1. Ayudarles a tomar apuntes.
2. Darles más tiempo en los exámenes y tareas.
3. Evitar proporcionarles demasiada información a la vez, podrían bloquearse mentalmente.
4. Ofrecer y motivar el uso de organizadores, agendas y otras herramientas para el manejo del tiempo.
5. Buscar fórmulas para que no se le olvide apuntar las tareas, ya sea revisándole la agenda, o bien, colgándolas en la red para poder consultarlas en cualquier momento. En muchas ocasiones, pueden olvidar tomar nota de ellas debido a sus problemas de concentración, o ausencias.

6. Facilitarles el estudio, proporcionándoles esquemas y herramientas como videos, presentaciones, juegos... u otras técnicas adaptados a las necesidades educativas del niñ@ o adolescente.
7. Priorizar las asignaturas principales, intentado sintetizar los contenidos. Estos alumn@s suelen necesitar refuerzos en asignaturas como los idiomas y las matemáticas.
8. Darles a los estudiantes un set de libros extra para que usen en la casa.
9. No se les debe cargar diariamente con deberes para casa, teniendo que existir una buena coordinación entre los profesores para no saturarlo. El sobreesfuerzo realizado un día lo mantendrá cansado durante varios, ya que su capacidad de recuperación no tiene nada que ver con los niños sanos.
10. Las tareas de vacaciones también deben ser leves, pues estos periodos suelen ser aprovechados por los niños/as y adolescentes para recuperarse e intentar comenzar el nuevo curso con algo más de vitalidad.
11. Será conveniente asesorarles y orientarles en la elección de su futuro profesional, dirigiendo sus estudios hacia una actividad que sea compatible con las limitaciones que impone su enfermedad.

#### Exámenes:

1. No deben ser demasiado extensos ni en tiempo ni en preguntas, y el tipo de preguntas debe permitir al alumn@ contestarlas sin gran esfuerzo. Por ejemplo, preguntas de respuestas cortas o tipo test. Deberá ser posible evaluar el conocimiento de los contenidos, pero sin llegar a sobrecargar al alumn@.
2. Dar la posibilidad de cambiar las fechas de exámenes, debido a los largos períodos de ausencia que les imposibilitan no solo la asistencia a las clases, sino también el estudio y avance en las diversas materias.
3. En ocasiones, incluso se podrían llegar a sustituir por evaluaciones continuas por consecución de objetivos, realización de trabajos o proyectos, acorde a los contenidos de evaluación.
4. Se les debería permitir realizar el examen por partes, en varias veces, si el grado de cansancio del alumno así lo precisara y atendiendo al estado de salud del alumn@ en cada momento. Estos niños/as suelen esforzarse en hacerlo bien, pero llegado un punto su mente se bloquea y no podrán rendir aunque lo intenten.

#### Excursiones:

1. Se debe intentar que vayan, siempre que su salud se lo permita, son muy importantes para la socialización de los niñ@.
2. Pueden utilizarse pequeños vehículos eléctricos, bicicletas, patines etc... que les hagan más accesibles los desplazamientos, reduciendo su cansancio.

3. Las de fin de curso necesitarán más implicación del centro educativo y la administración. Precisarán además de estar próximos a un Hospital o Centro de Salud, que les permita recibir –la atención médica necesaria ante un posible brote, una planificación de las actividades que permita alternar tiempos de actividad y descanso, además de un acompañante que permanezca con ellos mientras sus compañeros realizan otras actividades. Considerar una recaída en esos días debe formar parte de la planificación.

#### Colegio:

1. Debe coordinar a todo el equipo docente que trabaje con el alumno, y tanto a ellos como los compañeros del chic@, les deberá informar de las consecuencias de la enfermedad. Siempre teniendo en cuenta los deseos de los familiares y del propio niñ@ o adolescente, que a pesar de todo quiere ser tratado como uno más.
2. Designar un profesor/a como referente, normalmente el tutor o tutora, para que el niñ@ pueda acudir si se encuentra mal o surge algún problema.
3. Si el colegio no puede dar o no quiere dar una buena atención a estos alumn@s debería, al menos, facilitar el cambio de colegio.
4. Un colegio de una sola línea suele dar mejor respuesta a estos alumn@s, evitando tener que informar y formar continuamente a los profesores y compañeros.
5. El subir escaleras les puede resultar complicado, por lo que habrá que considerar las condiciones de acceso al aula, facilitándoles el uso del ascensor.
6. Facilitar medidas para no cargar la mochila en exceso, como darles un set de libros extra para que los usen en casa y de este modo que tan sólo deben transportar los cuadernos, o permitirles usar los libros en formato digital.
7. Estar dispuestos a combinar clases particulares de apoyo en la escuela y en la casa. Se solicitará el apoyo domiciliario para aquellos períodos de tiempo les resulte más complicado la asistencia a las clases en el centro educativo.

#### Pautas de comportamiento con los chico@s:

1. Ayudar pero no compadecer.
2. Interesarse por su enfermedad pero no interrogar.
3. Ser amable pero no complaciente o consentidores.
4. Hablar con conocimiento de causa.
5. No centrar excesivamente la atención en el alumn@ cuando se incorpore.
6. Dejarles salir de clase cuando tengan necesidad de ello.
7. Poner a los chic@s al día lo antes posible, de lo que hubieran perdido en sus períodos de ausencia, para que se integren al ritmo de la clase lo antes posible, evitando que se sientan desplazados.
8. Exigirles como a los demás, siempre que se pueda y hasta sus posibilidades.

9. Integrarlos en los grupos ya formados.
10. Ofrecerles seguridad y apoyo en los momentos difíciles, por su estado de salud o en la relación con sus compañer@s.
11. Si hay algún profesor que no quiera entender la enfermedad, se le debe separar de la educación de estos alumn@s.
12. La mayoría de estos chic@s antes de la enfermedad eran excelentes alumnos y perfeccionistas, y la adaptación a su nueva situación les produce frustración e incluso situaciones de estrés y ansiedad, más aun si se les trata de vagos. Por este motivo sería bueno que fueran conscientes de lo que pueden aportar a la sociedad.

### 3.7.2. RECOMENDACIONES SOBRE EL EJERCICIO FÍSICO

1. Si el médico del estudiante lo recomienda, permitir que los estudiantes participen en clases de educación física modificadas o darles permiso para que no tomen la clase, si es necesario.
2. Puede que los deportes que se practican en equipo les perjudiquen, por el compromiso que exigen. Pero para que el impacto en su estado físico sea el menor posible, se les puede colocar a jugar en puestos, como el de porter@ en un equipo de futbol, que les ayuden a relacionarse con sus compañeros a la vez que no les agotan en exceso.
3. Los deportes individuales son más aptos para ellos, pues pueden regularlos fácilmente al estado en que se encuentren en cada momento, sin afectar a los demás compañeros.
4. Se deberían tomar la temperatura corporal antes y después del ejercicio, e incluso si fuera preciso en los momentos en que el estado de cansancio aumente durante la realización del mismo. A estos chic@s, al contrario que a los demás, tras la realización del ejercicio experimentan una bajada de su temperatura corporal, lo que puede llegar a comprometer seriamente su salud. En caso de apreciar un descenso importante, la actividad debería cesar de inmediato.
5. En los casos, en los que se padeciera además de síncope vasovagales, el médico sería el más apropiado para marcar los límites del ejercicio, pero habría que tratar de evitar cualquier ejercicio que lleve asociado un cambio brusco de posición, como los abdominales, pues el cuerpo no es capaz de regular adecuadamente los cambios de presión atmosférica.
6. El profesor debe enseñarles a respirar bien y guiar al niño para que el mismo conozca sus límites.

### 3.7.3.- CONSIDERACIONES EN TORNO A LA ADOLESCENCIA

Si de por sí esta etapa resulta compleja, de rebeldía y no aceptación de conductas o condicionamientos impuestos por padres, educadores o simplemente la sociedad que les rodea, para un adolescente normal, en aquellos chic@s con cualquier problema, como pueda ser el padecer una enfermedad crónica, todo ello puede verse agudizado, en cierta medida por las limitaciones impuestas por la propia enfermedad que les hacen sentirse diferentes. Hay que tener en cuenta que:

1. Pueden sentirse avergonzados, por sus limitaciones que los hacen sentirse diferentes al grupo de compañeros, como en las actividades deportivas o ausencias continuadas.
2. La sexualidad puede resultar un problema que se debe consultar con profesionales, ya que al sentirse diferentes a los demás pueden reaccionar con conductas de aislamientos y timidez que dificulten las relaciones sociales con sus iguales.
3. Pueden rebelarse contra los horarios, la medicación, los tratamientos y las limitaciones de su enfermedad.
4. Puede ayudar a sus relaciones sociales, siempre que el alumn@ enfermo y sus padres estén convencidos, el explicar a sus compañeros cuales son las consecuencias de la enfermedad que podrían evitar situaciones como que lo consideren un alumn@ vag@ que no quiere colaborar, siempre contando con el consejo de un profesional. De hecho, estas circunstancias pueden ser aprovechadas para fomentar la solidaridad entre los propios compañeros. Es recomendable, por el mismo motivo, que el resto de padres esté informado, volviendo a incidir que debe ser un profesional quien lo coordine.

## 4. FIBROMIALGIA (FM)

La Fibromialgia fue reconocida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1992 y tipificada en la décima revisión del manual de clasificación internacional de enfermedades (CIE-10) con el código M79.0 (específicamente M79.7), también ha sido reconocida por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) y clasificada con el código X33.X8a. Es una enfermedad caracterizada por dolor musculoesquelético, difuso, crónico, no articular y de pronóstico benigno que se acompaña de fatiga severa, alteración del sueño y dolor reproducible a la presión en distintos puntos anatómicos.

Si en el adulto la FM es una entidad debatida, en el niño es la gran desconocida, tanto por los pediatras como por los reumatólogos pediátricos, lo que supone, en la mayoría de los casos, múltiples visitas médicas a distintos especialistas desde el neuropediatra, traumatólogo, gastroenterólogo hasta urgencias hospitalarias. Es causa de absentismo escolar, tanto por el cansancio como por la sensación de enfermedad que el niño presenta, y a ello hay que añadir la dificultad en la valoración del dolor subjetivo por parte del niño y la angustia expresada por los padres por la falta de información en el diagnóstico de la enfermedad presentada en su hijo. Por ello es importante que se tenga conocimiento para poder realizar un diagnóstico en aquellos casos bien definidos y poder aplicar medidas de evaluación y tratamiento.

Su nombre significa dolor en los músculos y en el tejido fibroso (ligamentos y tendones), es por ello que a la fibromialgia (FM) se la considera como una enfermedad reumática de prevalencia crónica. Pero este dolor no es causado por inflamación local, se cree que es debido a funciones anormales de los receptores del dolor en el cerebro, alteración que se produce en el sistema sensorial debido a una disminución de las sustancias que habitualmente protegen a los seres humanos del dolor, y que provoca dolor difuso musculoesquelético generalizado y persistente en diversas áreas del cuerpo, como la zona cervical, hombros, zona lumbar, caderas, articulaciones y otras zonas de las extremidades o cabeza; una forma de dolor crónico, que reduce considerablemente la calidad de vida de los niños a corto y largo plazo, que suelen presentar unos rasgos únicos de personalidad (son los llamados “buenos niños”, perfeccionistas, pulcros, y con un alto nivel de autoexigencia y preocupación por otras personas) y en muchas ocasiones parecen haber experimentado eventos o situaciones de estrés que podrían posiblemente haber provocado la aparición de la enfermedad.

Pero además de los clásicos puntos dolorosos o sensibles, de distribución corporal variable y no tan concretos en el caso de niños, el cuadro se acompaña de una variedad de signos y síntomas:

- Dolor difuso y a la presión en unos puntos específicos, conocidos como puntos gatillo, aunque a diferencia de los adultos en los niños no son tan concretos.
- Dolores de cabeza frecuentes, incluso diarios.
- Dolor abdominal recurrente.
- Dolores en la menstruación.
- Cuadros frecuentes de dolor abdominal, más dolorosos cuanto más jóvenes.
- Debilitamiento intenso (adinamia) y hasta incapacitante (astenia).
- Fatiga severa (de predominio matutino) y mala tolerancia al esfuerzo.
- Trastornos del sueño.
- Sensibilidad dental.

- Perturbaciones emocionales: ansiedad, depresión o alteraciones del estado de ánimo.
- Empeoramiento con el frío.
- Dificultad en concentración y memoria a corto plazo.
- Síndrome de colon irritable.
- Espasmos musculares.
- Descargas dolorosas en los músculos durante el sueño.
- Rigidez generalizada, sobre todo al levantarse por las mañanas, o en las extremidades.
- Sensación de inflamación mal delimitada en manos y pies.
- Hormigueos poco definidos que afectan de forma difusa, sobre todo en manos y piernas.
- Sequedad ocular y bucal.
- Trastornos de circulación de las manos y pies.
- Urgencia miccional.
- Hipotermia...

Por todo ello, la FM es una causa importante de absentismo escolar en los niños.

Cada síntoma por separado puede presentarse con mayor o menor intensidad, y el conjunto de los síntomas pueden ser totalmente incapacitantes y persistir durante años, o pueden ser leves hasta el punto de significar tan sólo una molestia. El impacto de la FM en la calidad de vida es muy variable de unas personas a otras.

La Presencia de dolor músculo-esquelético (DME) difuso que permanece por espacio de 3 meses o más, y que puede asociarse a cefaleas, fatiga crónica, dolor abdominal, sensación de entumecimiento, ansiedad y alteraciones en el sueño, son los síntomas manifestados por los niños y adolescentes que padecen Fibromialgia Juvenil (FMJ). “Su aparición se puede atribuir a una desregulación de los receptores del dolor a nivel del sistema nervioso central, que aumentan su transmisión y percepción, como así también a factores emocionales”, afirma Stella Maris Garay, especialista en Reumatología Pediátrica. Según esta profesional, el dolor persistente es referido por los pacientes “como de grado moderado a severo, interfiriendo en las actividades de la vida diaria, alterando el estado funcional y psicológico, el rendimiento escolar y el desenvolvimiento social”.

En relación al tratamiento, el objetivo es aliviar el dolor y restaurar la capacidad funcional y reintegrar al paciente al medio escolar y social. “Para obtener buenos resultados el tratamiento debe ser encarado con un enfoque multidisciplinario que contemple los aspectos farmacológicos, físicos y psicológicos, incluyendo la educación del paciente y su familia sobre el comportamiento de la FMJ”, asegura Garay.

## 4.1. POBLACIÓN AFECTADA Y COMIENZO DE LA ENFERMEDAD

Se observa mayoritariamente entre los 20 y los 50 años de edad, aunque existen casos de niños y adolescentes. La fibromialgia juvenil **afecta principalmente a niños con edades cercanas a los 10 años**.

La fibromialgia (FM) infantil y juvenil es poco conocida y menos diagnosticada, a pesar de ser bastante frecuente.

Se sabe que esta enfermedad afecta más a mujeres que a hombres en una proporción de 7-3 y que podría sufrirla entre un 2 % y un 6 % de la población general. Datos que contrastan con prevalencias cercanas al 10% en países como Israel, Estados Unidos, Gran Bretaña o Canadá.

La prevalencia de la FM en niños y adolescentes varía, oscilando entre el 6,2% en Israel y el 1,3% en México. En general, **su frecuencia de presentación es mayor que en los adultos (8,8% en niñas y un 3,9% en niños) en una relación hombre/mujer de 1:4-8. Cerca de un 25% de casos de FM del adulto empezaron ya en la edad infantil**.

**Si esta enfermedad es cuestionada e incomprendida en el adulto, más aún lo es en Pediatría.**

EDAD	DIAGNÓSTICO	SINTOMAS DOMINANTES	PERFIL PSIQUIÁTRICO	PREVALENCIAS	SEXO M/H	DESENCADENANTE
Adulto 20-50 años	Dolor al menos 11 de los 18 puntos gatillo	Dolor en puntos gatillo Cansancio	Trastornos posansiedad Depresión	2-6%	7/3	Infección virus-bacteria Causas psicósomáticos Enfermedad crónica Traumatismos Sueño deficiente...
Niñ@ 5-15 años	Complicado Puntos gatillo no identificados claramente Asociado al SFC	Cansancio Dolor abdominal recurrente	Tristeza Fatiga	1,3-6,2%	4-8/1	Infección vírica-bacter. Traumatismo físico, emocional o farmacológico Hiperlaxitud Tóxicos-químicos

Inmaculada Calvo afirmaba en una publicación del 2009 que Se calcula que en España existen unas 800.000 personas en la población adulta que padecen este síndrome, lo que significa que afecta al 1-3% de la población mayor de 18 años. Su prevalencia es del 2-6% en la consulta de medicina general y en la consulta de reumatología según distintos autores, es del 3,7-20%<sup>6,7</sup> con una incidencia del 3,9% en mujeres entre 20-40 años y 5,8% entre 40-60 años.

Si bien no hay datos de prevalencia en nuestro país, es posible afirmar que la FMJ es más prevalente en el sexo femenino. “Las niñas son más comúnmente afectadas que los varones en un radio aproximado de 4:1, siendo la edad de comienzo más frecuente en la infancia tardía y en la adolescencia”, señala la médica. Y agrega: “En el Centro de Reumatología Pediátrica del Sor María Ludovica se hallan registrados 82 pacientes con FMJ desde el año 1989 hasta la fecha. En 2018 se registró la atención de 12 pacientes con el síndrome, para un total de 2.400 consultas,

representando el 0,5%. Del total de los 82 pacientes asistidos, 73 eran de sexo femenino (89%), coincidiendo con datos publicados en la literatura”.

## 4.2. PRIMEROS SÍNTOMAS Y EVOLUCIÓN

Aunque el resultado del examen físico general casi siempre es normal, o poniendo de manifiesto solo ligeras anomalías (como inflamación de garganta, sensibilidad dolorosa de los músculos en ciertos puntos o ganglios linfáticos), y las personas tienen un aspecto saludable, llama la atención que puedan encontrarse tan mal con un aspecto exterior relativamente bueno.

Al igual que el examen físico, las evaluaciones usuales de laboratorio sólo descubren anomalías mínimas o ninguna. Pero estas exploraciones resultan esenciales tanto para confirmar el diagnóstico de la FM como para descartar otras enfermedades.

La fibromialgia confunde. Es corriente que antes de que se llegue al diagnóstico definitivo se haya acudido a diferentes médicos de diversas especialidades (digestivo, corazón, psiquiatría...).

Algunos médicos no consideran que esta entidad sea una enfermedad seria. Es más, los familiares y entorno social de los chic@s también acaban dudando, con frecuencia, de la veracidad de sus molestias, en parte debido a la opinión incrédula de los médicos. Es por ello que, las múltiples molestias que ocasiona la fibromialgia, junto con el hecho de que con frecuencia no sea identificado el proceso, y la incomprensión de médicos, familiares y entorno social, ocasionan gran inquietud y malestar en el enfermo, resultando agravada su sintomatología y estado general.

Durante mucho tiempo se ha asignado erróneamente a la fibromialgia el carácter de enfermedad psicológica o psicosomática. Sin embargo, estudios de resonancia magnética realizados a estos enfermos han permitido comprobar que sus dolores se ven reflejados en las áreas del cerebro responsables del dolor. Es probable que ese bajo umbral de tolerancia al dolor cause que el chic@ con fibromialgia presente hiperestesia, un estado de dolor excesivo a la presión y otros estímulos.

En los puntos que el chic@ afirma dolorosos no se detectan alteraciones físicas, razón por la cual las hipótesis más actuales sobre su causa se dirigen hacia la neurociencia en busca de fenómenos de sensibilización a nivel del sistema nervioso central y mantenimiento del dolor por alteraciones en las respuestas de los neuromediadores. La presencia y el patrón de estos puntos característicamente hipersensibles diferencian la fibromialgia de otras afecciones.

Aunque nos gustaría afirmar lo contrario, la FM en el niño no parece tener mucho mejor pronóstico que en el adulto. Su evolución es variable.

- Algunas personas tienen síntomas leves, de corta duración y carácter intermitente.
- Otras sufren un dolor significativo y prolongado en el tiempo.
- Según diferentes estudios:
- A medio plazo, a los cinco años del diagnóstico:
- Las mejoras oscilan entre el 40 y 73% de los casos.
- Las remisiones absolutas entorno el 21% de los casos.
- A largo plazo, un gran porcentaje de chic@s, después de conocer su diagnóstico y efectuar un tratamiento adecuado, presentan una mejoría significativa de los síntomas.

Las personas que tienen FM es probable que sigan toda su vida teniendo una mayor susceptibilidad al dolor. Sin embargo, la intensidad de su sintomatología, varía en el transcurso del tiempo, e incluso en el 30-40% de los casos disminuye, a veces llegando a ser casi imperceptible. Sin embargo, sobreesfuerzos físicos, cambios climáticos o estados de ansiedad pueden suponer una reagudización sintomática.

En los niños y adolescentes es especialmente importante no demorar el diagnóstico, por lo tanto, ante un cuadro como el referido, mantenido durante un mes o más, el niño tiene que ser enviado y valorado por un reumatólogo.

### 4.3. GRADO DE AFECTACIÓN DE LA ENFERMEDAD

**No existe un marcador bioquímico que permita una evaluación objetiva.** Por ello, **para conocer la gravedad o grado de afectación es preciso evaluar el conjunto de síntomas de cada chic@ y ver en qué modo afectan a las tareas diarias** capaces de desempeñar **y en general a su calidad de vida.** Según esto se puede clasificar **el grado de afectación en cinco estadios.**

**La fatiga** en grado extremo está presente en la fibromialgia, afectando a las tareas diarias capaces de desempeñar por la persona que padece FM. **Dependiendo de la gravedad y de la variación del grado de fatiga,** este cansancio puede ser desde soportable hasta llegar a la discapacidad, afectando a distintos ámbitos: social, escolar,..., lo cual afecta al chic@ que no acepta esta situación y se exige, llevándolo a empeorar aún más su salud.

Otros síntomas o factores, como **el sueño no reparador,** pueden llegar a aumentar o **agravar la fatiga,** y provocando la intensificación del dolor. **Además,** en los chic@s con FM **es característica la hipotermia,** su **temperatura normal es de 35° C** en la mayoría de los chic@s. Una sensación de frío en los miembros es reconocida por los chic@s como una “tendencia a sentir el frío”. La

hipotermia **puede dificultar el sueño de los chic@s**, lo que a su vez repercute en su grado de **fatiga y dolor**.

Severidad	Calidad de vida	Grado de sensibilidad	Sitio doloroso
<b>Estadio I</b>	De los 18 puntos sensibles que figuran en los criterios de la AAR, se detectan 11 o más sitios sensibles pero la vida cotidiana no se ve muy influenciada.	Sensibilidad (4 kg/m <sup>2</sup> )	Tronco
<b>Estadio II</b>	Los dolores se han extendido a los dedos, los pies, y las partes periféricas, mientras que el paciente tiene insomnio persistente, inquietud y estado depresivo. La vida cotidiana es dura.	Sensibilidad (4 kg/m <sup>2</sup> )	Tronco
<b>Estadio III</b>	Los dolores fuertes persisten y se extienden a todo el cuerpo cuando las uñas o el pelo son estimulados o cuando se estimula ligeramente por cambios en la temperatura/humedad. La vida independiente es difícil.	Sensibilidad leve	Partes periféricas por debajo del tronco
<b>Estadio IV</b>	El paciente no puede mover el cuerpo por él/ella mismo, estando casi en cama. Los dolores debido al peso corporal impiden al paciente mantener una posición fija o sentada durante un largo tiempo	Sensibilidad/dolor espontáneo	Dolores extendidos a todo el cuerpo
<b>Estadio V</b>	Los dolores severos en todo el cuerpo se acompañan de trastornos de la vejiga urinaria o del recto, sed, infección del tracto urinario y otros síntomas/signos sistémicos. La vida ordinaria diaria es imposible.	Sensibilidad/dolor espontáneo	Dolores extendidos a todo el cuerpo

AAR: Asociación Americana de Reumatología

#### 4.4. CAUSAS

La FM consiste en una anomalía en la percepción del dolor (umbral del dolor), que puede variar de unas personas a otras, de manera que se perciben como dolorosos, estímulos que habitualmente no lo son.

Hay personas que desarrollan la enfermedad sin causa aparente. Aunque, en más del 50% de los casos existe un factor desencadenante que favorece su aparición o provoca un agravamiento de los síntomas. Estas situaciones son:

- Acontecimiento traumático: físico, emocional o farmacológico (a veces por la supresión de fármacos utilizados en el tratamiento de otras enfermedades como los corticoides).
- Cargas físicas y emocionales severas o mantenidas.
- Enfermedades inflamatorias crónicas.
- Algunos procesos de infecciones víricas o bacterianas. Similar a como sucede en el síndrome de fatiga crónica/encefalomiелitis miálgica, también presente en niños y adolescentes. En los niños, el diagnóstico diferencial entre estas dos entidades todavía presenta una mayor dificultad, pues ambos síndromes tienden a confundirse, sobre todo por el dominio del cuadro de fatiga como síntoma más relevante y frecuente.
- El estrés físico y/o mental.
- Accidentes de automóvil.

- Exposición excesiva a humedad o frío.
- Sueño deficiente.
- Factores psicosomáticos (ansiedad y depresión por fracasos matrimoniales, de trabajo, problemas familiares).
- Padecer una enfermedad crónica (artritis reumatoide, lupus eritematoso, etc...).
- La presencia de signos de hiperlaxitud, en chicas hiperlaxos predisposición del 40% a padecer FM.
- Contactos tóxico-químicos.

Estos agentes desencadenantes no parecen causar la enfermedad, sino que lo que probablemente hacen es despertarla en una persona que ya tiene una anomalía oculta en la regulación de su capacidad de respuesta a determinados estímulos.

Los estudios médicos se han orientado a analizar si hay alteraciones en los músculos o en el sistema inmunológico, anomalías psicológicas, problemas hormonales o alteraciones en los mecanismos de percepción del dolor.

Se han detectado en el sistema nervioso de personas con FM:

- Niveles bajos de algunas sustancias importantes en la regulación del dolor (particularmente la serotonina).
- Niveles altos de una sustancia productora de dolor (sustancia P).

#### 4.5. ENFERMEDADES CON UN CUADRO CLÍNICO SIMILAR

Se han encontrado patrones similares en otras enfermedades, incluyendo el **síndrome de fatiga crónica, el síndrome de intestino irritable y la misma depresión.**

#### 4.6. CONSIDERACIONES EN TORNO A LA RESPUESTA EDUCATIVA

Una clave para ayudar a los estudiantes con FM es trabajar en equipo con los maestros, los padres, los administradores y otros educadores y profesionales de la salud. Este enfoque de equipo puede proporcionar flexibilidad con los planes de educación y los recursos escolares que se adaptan y personalizan para satisfacer y reflejar las necesidades del estudiante.

La FM afecta a cada estudiante de manera diferente. Cada niño puede presentar síntomas diferentes y la duración de los síntomas también puede variar. Los síntomas pueden oscilar de un día a otro y de una semana a otra, lo cual afecta la capacidad de una persona joven de asistir a la escuela regularmente y de desempeñarse de manera constante.

La FM puede afectar a los niños y los adolescentes de varias maneras, incluidos los siguientes aspectos:

- Su asistencia.
- Su capacidad de participar tanto dentro como fuera del aula.
- Las relaciones con sus compañeros.
- La habilidad de completar las tareas.
- El éxito escolar en general.

### *Entienda cómo la FM afecta a los estudiantes dentro y fuera del aula*

Los maestros y los administradores que no estén familiarizados con la FM podrían confundir la enfermedad y la fatiga de un niño con flojera o evasión de la interacción social, y la anomalía en la percepción del dolor como una sobreactuación o forma de llamar la atención. Estos son algunos ejemplos de cómo la FM puede afectar a los estudiantes:

- Los niñ@s con FM presentan una marcada limitación de la actividad física o mental, un sobreesfuerzo en cualquiera de ellas o en ambas puede conducir a un empeoramiento de su estado.
- Las situaciones de estrés emocional, o de grandes emociones, como discusiones o sentimientos de incompreensión con los compañeros, profesores, médicos, etc..., les pueden provocar recaídas en su estado de salud.
- El desempeño o la asistencia escolar puede verse afectado por los síntomas de la FM, como problemas de memoria o concentración, sueño no reparador y dolores de cabeza.
- Los problemas en la memoria pueden afectar tanto a la de trabajo a largo plazo, es decir, que les cuesta recordar lo estudiado en días anteriores, como a la memoria de trabajo a corto plazo, sobre todo si están fatigados mentalmente por algún sobreesfuerzo mental.
- Los niñ@s o adolescentes con FM pueden presentar problemas cuando tratan de hacer varias cosas a la vez, por ejemplo, hacer la tarea y fijarse en la hora que es.
- Muchos niñ@s con FM experimentan síntomas más graves en las horas de la mañana y pueden tener problemas para llegar a la escuela a tiempo o mantenerse alertas durante la mañana cuando están en la escuela, condición que se encuentra más marcada cuando padece trastornos del sueño.
- Los niñ@s con FM pueden presentar problemas de atención, en la velocidad de sus respuestas, en la velocidad para procesar información y retraso al tratar de recordar información verbal o visual.
- Es posible que los educadores noten que los estudiantes con los síntomas mencionados anteriormente pueden completar tareas correspondientes al nivel de grado, pero pueden necesitar más tiempo para hacerlo.

- Los niñ@s con FM NO PUEDEN llevar el mismo ritmo educativo que sus compañeros, y no es aconsejable forzarlos, ya que las consecuencias serían mucho peores para su estado de salud a corto, medio y largo plazo, debido al agravamiento de su sintomatología.
- Los niñ@s con FM pueden precisar ir al baño con mayor frecuencia que el resto de compañeros, y se les debe permitir hacerlo a cualquier hora, aunque sea en mitad de las clases, debido a la urgencia miccional que sufren asociada a su enfermedad.
- Debido a la mayor percepción del dolor, situaciones cotidianas como la menstruación, en el caso de las chicas, pueden resultar bastante más dolorosas, y sería aconsejable que en estos días, si el dolor les permitiera acudir a clases, pudieran estar exentas de realizar ciertas actividades como el ejercicio físico, pues el dolor aumentaría considerablemente su cuadro de dolor.
- Las extremidades de los niñ@s con FM, tanto manos como piernas, pueden sufrir rigidez, espasmos musculares, problemas de circulación, sensación de hormigueos o de inflamación y esto puede afectarles en cosas sencillas como a la hora de tomar apuntes o practicar algún deporte.
- A pesar de que pueda resultar extraño, es bastante frecuente que se tengan dolores abdominales recurrentes, sin que ello quiera decir que es una excusa para no ir a clases o evitar hacer algún examen.

#### 4.7. ¿QUÉ SE HA DE HACER EN EL CENTRO EDUCATIVO?

**Teniendo en cuenta la importancia de la inclusión social**, otro de los grandes pilares en la vida de los niñ@s y adolescentes, **habría que ir poco a poco subiendo el nivel de las medidas de atención a la diversidad aplicadas**. Si se viera la necesidad, en primer lugar probar con apoyos y refuerzos, si no bastasen realizar adaptaciones curriculares no significativas y si aun así resultasen insuficientes implantar adaptaciones curriculares significativas y en última instancia, si todo lo anterior no bastase para cubrir las necesidades del niñ@ o adolescente, apoyar con profesorado de asistencia domiciliaria. Ante todo **se ha de intentar que asistan a las clases en el centro todo lo que su estado de salud les permita**, sin llegar al punto de ocasionar ningún sobreesfuerzo físico o mental, y si no fuera posible se debe mantener el contacto con el centro (compañeros y profesores) utilizando las nuevas tecnologías, siguiendo los consejos de los profesionales de la salud y la docencia.

**No se debe adoptar una actitud compasiva ante ellos**, aunque es fundamental comprender la enfermedad y las limitaciones que provoca. Y dado que el estado de salud es muy variable en el tiempo, incluso en períodos muy cortos, de un día para otro e incluso de la mañana a la tarde de un mismo día, se ha de mantener una comunicación muy fluida entre profesorado y familia

atendiendo a las demandas que tanto familia como estudiante vayan planteando a fin de ir adaptando y flexibilizando las medidas de atención a la diversidad, que se estén aplicando, al estado de salud que se presente en cada momento. Sin olvidar llevar una vigilancia especial en situaciones de estrés (exámenes, condiciones climáticas especiales...), para prevenir posibles brotes.

#### 4.7.1. MEDIDAS GENERALES

Debido a que la FM es un trastorno complejo que afecta la manera en que los estudiantes aprenden y participan en la escuela, es probable que los maestros quieran ser creativos en la elaboración de estrategias para fomentar un ambiente de aprendizaje favorable para sus estudiantes con FM. Puede que los maestros quieran tomar las siguientes medidas:

##### Horario:

1. Permitir que los estudiantes asistan al centro educativo por periodos más cortos, en vez del día entero, según sea necesario.
2. Que les sea posible incorporarse cuando su estado de salud se lo permitiera, obligarle a cumplir un horario rígido repercutiría en su salud. Hay que recordar que no consiguen tener un sueño reparador y obligarlos a levantarse es un fracaso en su día escolar casi asegurado.
3. Programar períodos de descanso durante su permanencia en el centro, en un lugar tranquilo.

##### Tareas y estudio:

1. Ayudarles a tomar apuntes.
2. Darles más tiempo en los exámenes y tareas.
3. Evitar proporcionarles demasiada información a la vez, podrían bloquearse mentalmente.
4. Ofrecer y motivar el uso de organizadores, agendas y otras herramientas para el manejo del tiempo.
5. Buscar fórmulas para que no se le olvide apuntar las tareas, ya sea revisándole la agenda, o bien, colgándolas en la red para poder consultarlas en cualquier momento. En muchas ocasiones, pueden olvidar tomar nota de ellas debido a sus problemas de concentración, o ausencias.
6. Facilitarles el estudio, proporcionándoles esquemas y herramientas como videos, presentaciones, juegos... u otras técnicas adaptados a las necesidades educativas del niñ@ o adolescente.
7. Priorizar las asignaturas principales, intentado sintetizar los contenidos. Estos alumn@s suelen necesitar refuerzos en asignaturas como los idiomas y las matemáticas.
8. Darles a los estudiantes un set de libros extra para que usen en la casa.
9. No se les debe cargar diariamente con deberes para casa, teniendo que existir una buena coordinación entre los profesores para no saturarlo. El sobreesfuerzo realizado un día lo

mantendrá cansado durante varios, ya que su capacidad de recuperación no tiene nada que ver con los niños sanos.

10. Las tareas de vacaciones también deben ser leves, pues estos periodos suelen ser aprovechados por los niños/as y adolescentes para recuperarse e intentar comenzar el nuevo curso con algo más de vitalidad.
11. Será conveniente asesorarles y orientarles en la elección de su futuro profesional, dirigiendo sus estudios hacia una actividad que sea compatible con las limitaciones que impone su enfermedad.

#### Exámenes:

1. No deben ser demasiado extensos ni en tiempo ni en preguntas, y el tipo de preguntas debe permitir al alumn@ contestarlas sin gran esfuerzo. Por ejemplo, preguntas de respuestas cortas o tipo test. Deberá ser posible evaluar el conocimiento de los contenidos, pero sin llegar a sobrecargar al alumn@.
2. Dar la posibilidad de cambiar las fechas de exámenes, debido a los largos períodos de ausencia que les imposibilitan no solo la asistencia a las clases, sino también el estudio y avance en las diversas materias.
3. En ocasiones, incluso se podrían llegar a sustituir por evaluaciones continuas por consecución de objetivos, realización de trabajos o proyectos, acorde a los contenidos de evaluación.
4. Se les debería permitir realizar el examen por partes, en varias veces, si el grado de cansancio del alumno así lo precisara y atendiendo al estado de salud del alumn@ en cada momento. Estos niños/as suelen esforzarse en hacerlo bien, pero llegado un punto su mente se bloquea y no podrán rendir aunque lo intenten.

#### Excursiones:

1. Se debe intentar que vayan, siempre que su salud se lo permita, son muy importantes para la socialización de los niño@.
2. Pueden utilizarse pequeños vehículos eléctricos, bicicletas, patines etc... que les hagan más accesibles los desplazamientos, reduciendo su cansancio.
3. Las de fin de curso necesitarán más implicación del centro educativo y la administración. Precisarán además de estar próximos a un Hospital o Centro de Salud, que les permita recibir –la atención médica necesaria ante un posible brote, una planificación de las actividades que permita alternar tiempos de actividad y descanso, además de un acompañante que permanezca con ellos mientras sus compañeros realizan otras actividades. Considerar una recaída en esos días debe formar parte de la planificación.

#### Colegio:

1. Debe coordinar a todo el equipo docente que trabaje con el alumno, y tanto a ellos como los compañeros del chico@, les deberá informar de las consecuencias de la enfermedad. Siempre

teniendo en cuenta los deseos de los familiares y del propio niñ@ o adolescente, que a pesar de todo quiere ser tratado como uno más.

2. Designar un profesor/a como referente, normalmente el tutor o tutora, para que el niñ@ pueda acudir si se encuentra mal o surge algún problema.
3. Si el colegio no puede dar o no quiere dar una buena atención a estos alumn@s debería, al menos, facilitar el cambio de colegio.
4. Un colegio de una sola línea suele dar mejor respuesta a estos alumn@s, evitando tener que informar y formar continuamente a los profesores y compañeros.
5. El subir escaleras les puede resultar complicado, por lo que habrá que considerar las condiciones de acceso al aula, facilitándoles el uso del ascensor.
6. Facilitar medidas para no cargar la mochila en exceso, como darles un set de libros extra para que los usen en casa y de este modo que tan sólo deben transportar los cuadernos, o permitirles usar los libros en formato digital.
7. Estar dispuestos a combinar clases particulares de apoyo en la escuela y en la casa. Se solicitará el apoyo domiciliario para aquellos períodos de tiempo les resulte más complicado la asistencia a las clases en el centro educativo.

#### **Pautas de comportamiento con los chico@s:**

1. Ayudar pero no compadecer.
2. Interesarse por su enfermedad pero no interrogar.
3. Ser amable pero no complaciente o consentidores.
4. Hablar con conocimiento de causa.
5. No centrar excesivamente la atención en el alumn@ cuando se incorpore.
6. Dejarles salir de clase cuando tengan necesidad de ello.
7. Poner a los chic@s al día lo antes posible, de lo que hubieran perdido en sus períodos de ausencia, para que se integren al ritmo de la clase lo antes posible, evitando que se sientan desplazados.
8. Exigirles como a los demás, siempre que se pueda y hasta sus posibilidades.
9. Integrarlos en los grupos ya formados.
10. Ofrecerles seguridad y apoyo en los momentos difíciles, por su estado de salud o en la relación con sus compañer@s.
11. Si hay algún profesor que no quiera entender la enfermedad, se le debe separar de la educación de estos alumn@s.
12. La mayoría de estos chic@s antes de la enfermedad eran excelentes alumnos y perfeccionistas, y la adaptación a su nueva situación les produce frustración e incluso situaciones de estrés y ansiedad, más aun si se les trata de vagos. Por este motivo sería bueno que fueran conscientes de lo que pueden aportar a la sociedad.

#### 4.7.2. RECOMENDACIONES SOBRE EL EJERCICIO FÍSICO

1. Si el médico del estudiante lo recomienda, permitir que los estudiantes participen en clases de **educación física** modificadas o darles permiso para que no tomen la clase, si es necesario.
2. Los deportes que se practican en equipo puede que les perjudiquen, por el compromiso que exigen y el hecho de que la interacción con los otros compañeros podría afectarles negativamente, teniendo en cuenta el umbral del dolor tan bajo de estos chic@s.
3. Los deportes individuales son más aptos para ellos, pues pueden regularlos fácilmente al estado en que se encuentren en cada momento, sin afectar a los demás compañeros.
4. El profesor debe guiar al niño para que el mismo conozca sus límites

#### 4.7.3. CONSIDERACIONES EN TORNO A LA ADOLESCENCIA

Si de por sí esta etapa resulta compleja, de rebeldía y no aceptación de conductas o condicionamientos impuestos por padres, educadores o simplemente la sociedad que les rodea, para un adolescente normal, en aquellos chic@s con cualquier problema, como pueda ser el padecer una enfermedad crónica, todo ello puede verse agudizado, en cierta medida por las limitaciones impuestas por la propia enfermedad que les hacen sentirse diferentes. Hay que tener en cuenta que:

1. Pueden sentirse avergonzados, por sus limitaciones que los hacen sentirse diferentes al grupo de compañeros, como en las actividades deportivas o ausencias continuadas.
2. La sexualidad puede resultar un problema que se debe consultar con profesionales, ya que al sentirse diferentes a los demás pueden reaccionar con conductas de aislamientos y timidez que dificulten las relaciones sociales con sus iguales.
3. Pueden rebelarse contra los horarios, la medicación, los tratamientos y las limitaciones de su enfermedad.
4. Puede ayudar a sus relaciones sociales, siempre que el alumn@ enfermo y sus padres estén convencidos, el explicar a sus compañeros cuales son las consecuencias de la enfermedad que podrían evitar situaciones como que lo consideren un alumn@ vag@ que no quiere colaborar, siempre contando con el consejo de un profesional. De hecho, estas circunstancias pueden ser aprovechadas para fomentar la solidaridad entre los propios compañeros. Es recomendable, por el mismo motivo, que el resto de padres esté informado, volviendo a incidir que debe ser un profesional quien lo coordine.

## 5. CONCLUSIONES

El Dolor Crónico es un problema clínico complejo, de alta prevalencia, cada vez más reconocido, donde además del impacto que el dolor en sí ocasiona en la persona, afecta también los ámbitos afectivo-emocional, cognitivo, conductual, funcional y social del mismo/a. Todo esto colabora en la perpetuación del dolor, con riesgo de ocasionar una discapacidad progresiva y deterioro de la calidad de vida de esta y de su familia. A ello debe sumársele que este dolor está ocurriendo en un sujeto en pleno proceso de maduración biológica, psicológica y social, lo cual agrega una mayor complejidad.

El abordaje terapéutico debe considerar todos estos aspectos, dentro de un contexto biopsicosocial, de manera oportuna, integral y simultánea, por un equipo interdisciplinario de tratamiento del dolor, en cuyo enfoque se incorporen tanto en su evaluación, como en su tratamiento, los aspectos físicos, funcionales, psicológicos y sociales del paciente, integrando también a su familia en forma activa, con el objetivo de lograr el alivio del dolor, la recuperación funcional del paciente y su reintegración social

En este contexto, el rol de la Medicina Física y Rehabilitación, es aportar de manera directa a la máxima recuperación funcional del paciente, recuperar su independencia, autonomía, sus roles y su participación en su familia y comunidad, entregándoles también, junto al resto del equipo de tratamiento del dolor, las herramientas al paciente y a la familia para afrontar y gestionar adecuadamente su dolor. Muchas personas sufren a causa de la incomprensión y no creencia de sus síntomas durante mucho tiempo, hasta que finalmente le encuentran un diagnóstico como uno de aquellos que hemos hablado en el presente documento. La cosa es, que tanto en el ámbito sanitario, como educativo, social, laboral etc., se debería aprender a pensar sobre qué decir a alguna de estas personas, antes de querer asociarle un diagnóstico psiquiátrico como a muchas les ha pasado. Por ello, es muy importante que prestemos atención tanto en el campo de la medicina, como en el de la educación y la familia, aquellos síntomas que puedan presentar el niño/a, joven o adulto.

No debemos olvidar que las enfermedades crónicas afectan a los escolares en un momento en el que la escuela es uno de los vínculos más importantes junto con la familia para su desarrollo personal, afectivo y social, desarrollando una gran parte de las capacidades y potencialidades de la persona y llegando a ser un proceso decisivo para favorecer la evolución psíquica, social y cognitiva.

Sigamos buscando la manera en que estos/as niñ@s y jóvenes no pierdan este punto de referencia, para su mayor realización personal y social.

## 6. BIBLIOGRAFÍA

- ANB (2019) . Fibromialgia y síndrome de fatiga crónica juvenil: las más afectadas son las niñas y adolescente Revisado de:  
<https://www.anbariloch.com.ar/noticias/2019/06/09/69779-fibromialgia-y-sindrome-de-fatiga-cronica-juvenil-las-mas-afectadas-son-las-ninas-y-adolescentes>
- Calvo, I. (2009). Fibromialgia y otras formas de dolor Musculosquelético. Protocolos diagnósticos y terapéuticos en pediatría. Protocolos diagnósticos y terapéuticos en pediatría.
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (2019). *La EM/SFC pediátrica: Hoja informativa para profesionales de atención médica*. Revisado de:  
<https://www.cdc.gov/me-cfs/es/ninos/hoja-informativa-profesionales-atencion-medica.html>
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (2019). La EM/SFC pediátrica EM/SFC en niños: Hoja de datos para profesionales de la educación. Revisado de:  
<https://www.cdc.gov/me-cfs/es/ninos/hoja-de-datos-para-profesionales-de-la-educacion.htm>
- Chang-Gue Son (2019). *Differential diagnosis between “chronic fatigue” and “chronic fatigue syndrome”*. Institute of Integrative Medicine and Bioscience in Daejeon University, Republic of Korea. Integrative Medicine Research 8 (2019) 89–91
- Consejería de Educación y Deporte. Modalidad a distancia. Extraído de:  
<http://www.juntadeandalucia.es/educacion/portals/web/formacion-profesional-andaluza/quiero-formarme/modalidades/a-distancia>
- Junta De Andalucía. Portal de Educación a distancia de la Consejería de Educación. Extraído de:  
<http://educacionadistancia.juntadeandalucia.es/adistancia/>
- Lillo, S. (2019). *Medicina física y rehabilitación en el dolor crónico pediátrico*. Revista Médica Clínica Las Condes. Volume 30, Issue 6, November–December 2019, Pages 436-445. Revisado de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864019300859>
- Murga, I. y Lafuente JV. (2019). *De la neurastenia a la enfermedad postesfuerzo: evolución de los criterios diagnósticos del síndrome de fatiga crónica/encefalomielitis miálgica*. LafuenteGrupo LanCE. Universidad del País Vasco, España. Vol. 51. Nº 9.pp 579-585.
- Ortells Badenes, M. (2018) . Fibromialgia en el colegio, cómo explicar la enfermedad a otros niños. Parte I. Revisado de: <http://www.comidasana.eu/fibromialgia-en-el-colegio/>
- Umaña, HJ. et al (2019). *Qué pensar antes de decir que el paciente tiene un diagnóstico psiquiátrico*. Revista Médica Risaralda 2019; 25 (1) 44-56.