

¿Cómo puedo apoyar a un estudiante con epidermolisis bulosa?

3 Epidermolisis Bulosa

- ✓ Pregunte directamente al estudiante y a su familia cómo usted les puede ayudar. Aproveche la oportunidad para escuchar cuáles son sus necesidades individuales.
- ✓ Reúnase con los padres antes del inicio de clases para informarse sobre el estudiante con EB. Recuerde que hay distintos tipos de EB y que los pacientes con EB tienen diferentes niveles de afección.
- ✓ Bríndeles la oportunidad para que discutan su condición con su clase, si así lo desean. Tal vez prefieran que sea el profesor quien brinde la información a la clase, permitiéndoles a los compañeros hacer preguntas en un entorno productivo. Podría proyectarse el video "¿Qué es la EB?" (ver enlace abajo).
- ✓ Los estudiantes podrían beneficiarse de recibir apoyo en salud mental si estuvieran experimentando angustia emocional. Esto deberá discutirse con el niño (dependiendo de la edad) y sus guardianes, y referirlos para recibir apoyo en salud mental, según proceda.
- ✓ Aborde inmediatamente cualquier tipo de burla u hostigamiento. Llámeme la atención a cualquier estudiante que diga cosas ofensivas y ofrezca apoyo efectivo al estudiante afectado.
- ✓ Los individuos con EB corren un mayor riesgo de hostigamiento y aislamiento social. Instamos al personal docente a identificar proactivamente cualquier problema de hostigamiento y fomentar un ambiente de inclusión. Desalentamos apartar a los niños con EB de sus compañeros y fomentamos su participación en las mismas actividades que sus pares. Instamos al cuerpo docente para que se instruya sobre la EB y corrija cualquier información errónea que pueda ser presentada por los estudiantes, guardianes y personal.
- ✓ Reconozca sus intereses y felicítelos por sus logros en clase y en entornos sociales.

RESUMEN

La epidermolisis bulosa (EB) es un grupo de trastornos genéticos cutáneos poco comunes que causan fragilidad en la piel. La piel frágil aparece en forma de ampollas y se rompe fácilmente. El mínimo trauma y fricción puede resultar en ampollas y heridas.

Existen diferentes tipos de EB. Algunos son leves, afectando principalmente manos y pies. Otros son severos, afectando la piel del cuerpo entero, así como estructuras internas. Las estructuras internas que pueden verse afectadas son los tractos gastrointestinal y urinario.

La EB es una enfermedad crónica que no tiene cura. Algunas formas leves podrían mejorar conforme los niños van creciendo. Los niños afectados corren un mayor riesgo de infección debido a las ampollas.



¿Qué síntomas experimenta alguien con epidermolisis bulosa?

Las ampollas pueden ser muy dolorosas. Algunas ampollas pueden sanar con cicatrización que podría limitar el movimiento e interferir con las actividades diarias. También puede resultar en una piel más gruesa en las palmas de las manos y plantas de los pies. Eso dificulta el uso de las manos y estar de pie por períodos largos. La EB también puede

causar ampollas dentro de la boca y garganta, lo que hace que tragar sea doloroso. Podría haber dificultad al defecar debido a las ampollas cerca del ano. Las ampollas también pueden formarse en el cuero cabelludo, causando cicatrices y pérdida del cabello. Las heridas pueden también emitir mal olor.

Los individuos afectados pueden enfrentar retos emocionales importantes debido a su enfermedad de la piel. Deberán recibir apoyo y ser referidos para recibir apoyo en salud mental, cuando proceda.

¿Qué medidas especiales podrían necesitar los estudiantes con epidermolisis bulosa?

Los estudiantes que padecen EB no tienen ningún cambio cognitivo. Deberá fomentárseles que se desempeñen académicamente junto con sus compañeros.

Las consultas de terapia ocupacional podrían ser beneficiosas, para asegurarse que se hagan las adaptaciones apropiadas. Los estudiantes con EB podrían requerir asientos más cómodos, ya que permanecer sentados por tiempo prolongado podría causar fricción y dolor.

Los individuos con EB pueden tener dificultad al escribir debido a ampollas, cicatrización y dolor en las manos y dedos. Ellos podrían requerir tiempo adicional para completar sus tareas escritas. También podrían ser necesarias ciertas modificaciones, tal como el uso de tabletas electrónicas.

Los individuos con EB podrían experimentar dolor al caminar, por lo que podría ser ventajoso darles tiempo adicional para caminar de un lugar a otro. También podrían requerir más tiempo usando el baño.

Podrían necesitar asistencia para transportar artículos escolares y/o personales, ya que cargar una mochila resulta imposible al producir fricción y aumento en formación de ampollas.

Para ellos, participar en actividades físicas podría causar un importante aumento en la aparición de ampollas. Los estudiantes afectados podrían necesitar que se les adapte algún tipo de actividad bajo techo. También podrían beneficiarse de formas creativas de mantenerlos involucrados con juegos al aire libre pero sin contacto físico (por ejemplo, llevar el marcador o ser el árbitro). Los juegos y roces suaves están bien si los demás estudiantes están conscientes y tienen cuidado. La mayoría de los pacientes con EB conocen sus limitaciones y sabrán cuándo detener las actividades. Los padres pueden brindar orientación sobre el nivel de actividad que su hijo tolera.

Los estudiantes con EB también podrían tener modificaciones en sus dietas. Algunos podrían tener restricciones debido a cicatrizaciones en su boca o esófago. Podrían tener dietas especiales o requerir más tiempo para comer. Otros tal vez necesiten alimentación por sonda gástrica. Esto es algo que los padres del niño podrán compartir con usted.

Los estudiantes con EB podrían tener citas médicas frecuentes, que lo harán perder clases. La escuela podría coordinar con los guardianes y el niño sobre la mejor forma de evitar que se atrase académicamente.

¿Es contagiosa la epidermolisis bulosa?

No, la epidermolisis bulosa no es contagiosa. Los demás estudiantes no se contagiarán de epidermolisis bulosa mediante el contacto físico ni durante los juegos.

FUENTES Y RECURSOS ADICIONALES

> Vídeo “¿Qué es la EB?”

Equipo de Epidermolisis Bulosa del Hospital de Niños de Colorado

<http://www.debra.org/what-is-EB-video>

> Vídeo “Tu aula acogedora”

Equipo de Epidermolisis Bulosa del Hospital de Niños de Colorado

<https://www.debra.org/classroom-video>

> Recursos didácticos

Asociación Americana para la Investigación de Epidermolisis Bulosa Distrófica, DEBRA por sus siglas en inglés
<http://www.debra.org/school-resources>