

Consideraciones Para Profesionales de la Salud en la Educación de Estudiantes Afectados con PANS

Considerations for Health Care Professionals in the Education of PANS-Affected Students

by Jamie Candelaria-Greene PhD, BCET (8/2020)

Generously translated into Spanish by Karla Aceves, AS, C-SLPA
With additional production assistance offered by Linda Morales M.A.

Un brillante investigador, trató de crear una herramienta fantástica que ayudaría a salvar nuestros acueductos y océanos de la ruina, un talentoso reportero, trayendo conmovedoras historias a su comunidad, un astuto cineasta galardonado atrayendo atención a historias críticas del día; un corredor de larga distancia y voluntario de la comunidad que toma turnos, estos son algunos de los estelares *veinte y tantos* que nos dan esperanza a la humanidad al entrar a una era que será referida como la era de la pandemia. Ellos también son algunos de los heroicos sobrevivientes del caótico inframundo conocido como PANS.

Como practicante e historiadora de educación especial, escribo esto en un tiempo en donde hay múltiples y significantes puntos de retorno al tratamiento de jóvenes con *Pediatric Acute Neuropsychiatric Syndromes* (PANS). Claro que el tema más fuerte ahora es la pandemia y el COVID-19 tocando todo aspecto de nuestra vida, incluyendo la seguridad, modos y entrega del conjunto de servicios de salud y servicios de educación. Al mismo tiempo, esta pandemia ha llegado cuando sabemos mucho más sobre el mecanismo y tratamientos efectivos para PANS que apenas hace unos años no sabíamos. Estudios en encuestas paralelas de cuestionamientos similares reforzaron la esperanza de revertir la disfunción neural y otras enfermedades mentales que se creía en el pasado que eran irreversibles. También en la rama de Educación, en conjunto con libros compresivos de guías, han surgido dos diferentes trabajos: The PANS — NETWORK EDUCATION TOOLKIT, y de igual manera el excelente tutorial de 90 minutos en línea de la Universidad de Buffalo que provee una guía central para prestadores de servicios, familias y escuelas acerca de la educación y cuidado de estudiantes afectados por PANS.

Quizás el oro más valioso fue el encontrar que ya sabemos mucho más sobre el curso de PANS en jóvenes quienes, siendo tratados, han crecido como adultos ajustados e independientes. Como demuestra la evidencia de sobrevivientes de stalwart, nosotros ya tenemos una amplia prueba de que con el tratamiento médico apropiado en estos jóvenes pueden regresarles de nuevo sus vidas y asumir las auténticas trayectorias que siempre debieron tener.

En este resumen, yo describo los efectos que el PANS tiene en la habilidad del estudiante de participar en su vida académica tanto como en tiempos ordinarios en la era del COVID-19. También ilustraré la parte crítica de los profesionales de salud al abogar por sus pacientes en las escuelas. Pero primero voy a describir como el crecimiento de esta condición ha servido para romper largas eras de pedagógicas sostenidas de sobre como tratamos y enseñamos a individuos con desafíos educativos.

LA DISTINTIVA SINTOMATOLOGIA Y PRESENTACION DE PANS EN EL ESTUDIANTE:

Históricamente, la sintomatología de PANS representa un fenómeno que pocos educadores en Educación Especial y mucho menos en educación general han visto antes. Específicamente desde la llegada de programas de educación, especial en 1960 en los Estados Unidos y en el extranjero.

Las debilidades, necesidades y comportamientos de estudiantes afectados por PANS surgen distintivas en tres maneras.

Primero, según la experiencia de la mayoría de los educadores, el grado por el cual niños con PANS son afectados por esta discapacidad es mucho menos estable al pasar de tiempo, a comparación de lo que usualmente se ve con otros estudiantes. Por ejemplo, educadores no esperan que la habilidad de escribir en un niño en el tercer grado de primaria baje a un nivel de primer grado de primaria en el transcurso de una semana y que después de un mes o dos regrese a escribir como alguien de un nivel de tercer grado de primaria.

Segundo, la mayoría de los estudiantes, hasta niños en educación especial, raramente sufren un debilitamiento tan significativo en tantos dominios funcionales. Y aun (y predeciblemente) inflamación inducida por PANS en los ganglios basales, en conjunto con comportamientos provocados por enfermedades inducidas por citosinas, van a tener como resultado los síntomas registrados en el modelo de diagnóstico del PANS. Ansiedad, depresión, irritabilidad, agresión o comportamientos severamente opuestos, regresión de desarrollo, deterioro en el rendimiento escolar, anomalías sensoriales y motoras, incluyendo trastornos del sueño y frecuencia urinaria. En combinación o por si solas, el PANS previene los elementos necesarios para florecer en un ambiente de enseñanza: la habilidad de recordar, sostener, atención, organizar, planear, comportarse y comunicarse en maneras apropiadas para su edad, terminar tareas que requieren habilidades motoras gruesas y finas, etc.

Y tercero, PANS, por una y para siempre desvanece la común suposición pedagógica que todo estudiante va a progresar “adelante y hacia arriba” en su desarrollo intelectual, motor y social. La presentación del PANS, en contraste con esta generalmente sostenida trayectoria académica constante, resulta en niveles irregulares de disfunción; pero al igual y sorprendentemente también sus mejorías (y para muchos completa recuperación) de disfunción al pasar el tiempo, al dar el tratamiento médico apropiado.

Para concluir, las profundas y sorprendentes variedades de características; su naturaleza creciente y menguante y su descenso irregular de la recuperación potencial o total, la presencia de PANS en el salón ha ampliado los supuestos pedagógicos y prácticas en las siguientes maneras: Educadores ahora reconocen más fácilmente el fenómeno de los niveles irregulares de disfunción y mejoría en los dominios funcionales (por razones conocidas y desconocidas).

Ya hay más conocimiento de que para algunos estudiantes, su conocimiento real sobre un tema no será equivalente a lo que realmente sabe, sino más bien, lo que son capaces de demostrar, debido a las limitaciones impuestas por la inflamación del cerebro y comportamientos por la

enfermedad. Además, ya existe más conocimiento que estudiantes con una enfermedad no son limitados a solo síntomas físicos. Y más significativo es que la aparición de PANS en las escuelas ha facilitado una mucho mayor conciencia de que los problemas conductuales, de aprendizaje y emocionales pueden tener causas médicas como raíz.

Respectivamente, ya se reconoce que sin la aplicación apropiada de tratamiento médico, la eficiencia de cualquier otra terapia (incluyendo servicios educativos) tendrán poco efecto, corriendo el riesgo de que no funcionen y al contrario que sea contraproducente.

LA COLABORACIÓN CON LAS ESCUELAS

En un mundo ideal, la colaboración en entornos académicos entre el médico y la escuela sería así: Primero, el proveedor médico tendría una plática franca con los padres y el paciente sobre las cuestiones que parecen afectar o incluso que ya están afectando el bienestar y los estudios académicos de su hijo. Entonces el médico, con el consentimiento y colaboración de los padres y el estudiante, comunicarían por escrito a la escuela, o universidad. Este documento incluiría el diagnóstico, e información pertinente acerca de la salud del paciente (como diagnósticos relacionados, el estado del tratamiento, los medicamentos, restricciones alimenticias, alergias, etc.) También incluiría cualquier sintomatología que se conozca sospechosa de afectar la habilidad del estudiante para obtener una educación apropiada.

Esta discusión podría incluir preguntas como: ¿En este momento, el estudiante...

- Demuestra habilidades de la vida diaria, incluyendo: higiene personal apropiada para su edad, comportamientos cuando es transportado hacia algún lugar, durante transiciones, rutinas nocturnas, alimentación, etc.? ¿Cuánto tiempo le toma llevar al cabo actividades cotidianas como bañarse, vestirse, lavarse los dientes? ¿El estudiante experimenta ansiedad al salir? ¿Sufre de angustia sensorial cuando viaja?
- Se adapta a transiciones y estresores comunes en el entorno escolar, en el hogar y en otros entornos? Esto incluye la habilidad de tomar decisiones, asistencia al colegio, la habilidad de seguir un horario y de interactuar con otra gente.
- La niña o niño puede seguir, entender y recordar información escrita, redactada o visual (y la combinación de estas tres)?
- Puede la niña o niño dormir y comer para mantener los niveles de atención y nutrición adecuados durante el día respectivamente?
- Puede el niño o niña mantener los niveles de frecuencia urinaria previos (antes de un brote) durante el día y la noche? ¿Cómo se comparan a los de sus compañeros?
- El niño o niña está experimentando sensibilidad sensorial a la luz, sonidos, texturas, olores, etc.

- Puede la niña o niño mantener relaciones sociales? ¿De qué maneras ha cambiado la vida social de la niña o niño o de qué maneras ha permanecido igual?
- Puede la niña o niño comunicarse de una manera eficiente con otros? ¿Puede interactuar y comportarse de maneras apropiadas para su edad?
- Puede la niña o niño mantener sus niveles previos (antes de brote) de estamina física y/o mental y coordinación de manera independiente y en actividades de grupo?
- Puede la niña o niño mantener atención enfocada en actividades no estimulantes o ‘no divertidas’ por más de diez minutos?
- Puede terminar deberes y tareas escolares y rutinas educacionales (tarea escolar) en un tiempo adecuado?
- Cómo está afectando esta condición al resto de la familia? ¿Los padres están preocupados por la seguridad del niño? ¿Están preocupados por la seguridad de la gente alrededor del niño? ¿Están los padres preocupados de cómo son interpretados los comportamientos del niño en la escuela?
- Y por último, el niño o niña está adquiriendo y demostrando aprendizaje académico, indicando un grado de necesidad de asistencia académica adicional y tiempo para aprender y participar en un ambiente académico?

Las respuestas a las preguntas previas serán claves para documentar los tipos de limitaciones que tiene el estudiante y estas determinaran el rango de evaluaciones, servicios, ajustes y modificaciones que el estudiante pueda recibir en el ambiente escolar. Será de igual y critica importancia para demostrar a todos los involucrados, que, en este caso, se trata de una *condición médica* (y no una discapacidad de aprendizaje y actitud negativa del estudiante o debilidad de crianza por medio de los padres) la cual es responsable por los actuales niveles académicos, comportamiento y atención. El proveedor médico podría también señalar recomendaciones (basadas en sintomatología) que serían apropiadas (o inapropiadas) para este estudiante. Por ejemplo, medio día escolar, instrucción en casa u hospital, asistencia de un asistente en la escuela, personalización especial para tomar exámenes en el colegio/ universidad o cuarto separado vivencia.

Basados en la información proporcionada por el médico, la escuela tendría que iniciar **las evaluaciones** para así determinar los niveles y la necesidad de servicios del estudiante. En algunos casos, la habilidad del niño para ser evaluado será limitada por las restricciones de su enfermedad (por poca energía, etc.) también muchos entornos postsecundarios no se les requiere ofrecer, evaluaciones y claro, durante la pandemia, las evaluaciones podrían no ser convenientes. En esas circunstancias, la carta del médico podría ser suficiente para hacer ajustes al plan educativo del estudiante, sin evaluaciones adicionales. De otra manera, las siguientes evaluaciones deberían ser iniciadas:

1. Un plan de enfermería escolar. Para que la enfermera del distrito pueda evaluar y monitorear los aspectos de enfermería necesarios relacionados con PANS y la educación del estudiante. La enfermera de la escuela colaboraría con la familia y otros miembros del equipo en evaluaciones y servicios relacionados con los parámetros de la condición física, y mental del diagnóstico, como energía, estamina, efecto, humor y movimientos sin intención o sin propósito, y expresiones o tics.
2. Una evaluación psicológica educativa para determinar las fuerzas y debilidades (como en las áreas de razonamiento perceptual, rapidez de proceso, memoria auditiva (separada, junta o sostenida), etc.
3. Evaluaciones en áreas específicas del proceso visual para incluir un análisis visual, discriminación, un análisis o síntesis, de corto tiempo, largo tiempo y memoria de trabajo. Orientación visual — espacial y scanning.
4. Evaluaciones para determinar niveles de comportamiento funcional, socioemocional desarrollo y plan ejecutivo.
5. Evaluaciones para determinar la necesidad de referencia psiquiátrica o consejería (para el estudiante y los padres) y para hacerle frente a síntomas reportados de ansiedad, obsesiones compulsivas y carga emocional y o depresión, irritabilidad, agresión y comportamientos severamente opositivos y comportamientos regresivos.
6. Evaluaciones para determinar los niveles presentes de habilidades académicas y logros, como la lectura, matemáticas y escritura.
7. Evaluaciones para determinar deficiencias motoras finas (incluyendo dificultades para escribir), aplicaciones de *Tecnología Asistida* si son apropiadas, niveles de habilidad para funcionar durante su vida diaria (incluyendo el aseo, vestir y comer), niveles actuales de integración sensorial, disfunción, o abrumo y propiocepción y problemas vestibulares.
8. Evaluaciones para determinar niveles de habilidad de motricidad gruesa y la necesidad de educación física adaptada para manejar síntomas de mala coordinación, hipoactividad, hiperactividad y para facilitar la participación del estudiante en el recreo y viajes de campo y deportes en grupo.
9. Evaluaciones por una Patóloga de Lenguaje (verbal y no verbal) y habla para determinar sus habilidades de lenguaje, motoras, articulación, pragmática, social, y vocalizaciones sin propósito como los tics, etc.

Los resultados de estas evaluaciones señalarán los servicios apropiados relacionados con las necesidades de este estudiante. Estas pueden incluir, pero no estar limitadas, a: apoyo, asistencia, y terapias en áreas de organización, atención, memoria, habilidades motoras finas y gruesas, proceso visual y pueden tener como resultado que el niño/ niña reciba servicios de

habla y lenguaje, enfermería, consejería, matemáticas, lectura, y apoyos de alfabetización. Es más, la instrucción de hospital a domicilio, puede ser autorizado que el instructor vaya a la casa.

Ajustes y/o Modificaciones serán específicas a la necesidad del estudiante y pueden incluir una amplia gama de medidas. Algunas incluyen: *Adaptaciones para exámenes* (como tiempo extendido para hacer exámenes en un ambiente sin distracciones), poner prioridad a tareas dadas por maestros para demostrar competencia, especialmente durante brotes de PANS. *Tecnología Asistida* para acompañar por las debilidades motoras finas y debilidad de velocidad, para escribir, modificaciones de asistencia, un día escolar modificado, el acompañamiento de un animal de servicio, y aparatos para asistir con el agotamiento sensorial, etc. En el nivel postsecundario, algunas modificaciones pueden incluir el acomodar para tener *Prioridad de Registro* para clases futuras, tiempo extra para tareas rápidas y dormitorio individual.

También es importante que los proveedores de servicios médicos conozcan las políticas gubernamentales, locales, estatales o provinciales y nacionales en los Estados Unidos. Por ejemplo, la educación gratuita, pública y adecuada o (FAPE) es obligatoria para cada niño, pero la atención médica apropiada y pública no lo es. Esto tiene un significado especial para los estudiantes afectados por PANS, ya que tiene que ver no solo con la entrega de servicios educativos, sino también de servicios de instrucción designados (como terapia de lenguaje y habla y servicios de consejería). Por ley, las escuelas en los Estados Unidos *tienen* que proveer una educación apropiada para cada estudiante, sin importar la gravedad de sus necesidades. Esto debe llevarse a cabo, ya sea que el estudiante esté llevando ya un tratamiento médico apropiado para tratar PANS o no (y que aun tenga síntomas asociados que se están mostrando en el salón de clase). Las escuelas deben proveer servicios de ayuda y terapias, ya sea la familia tenga o no los recursos para suministrarlos ellos solos. *En su comunicación con las escuelas, los proveedores en los Estados Unidos deben tener conciencia del peso que su comunicación tiene al validar las necesidades y hacer estas evaluaciones y servicios, pues estas pueden no ser obtenidas en ningún otro lugar.*

EDUCACION DE PANS Y COVID -19

Sin embargo, estos no son tiempos ordinarios. En lo que confrontamos retos especiales alrededor de la pandemia del COVID-19, a continuación hay algunas cosas que debemos considerar.

Familias y proveedores que por mucho tiempo han lidiado con el fenómeno de PANS reconocerán los efectos neuropsiquiátricos que son resultado de patógenos. Información que actualmente está saliendo sobre el COVID-19 también sugiere que como con PANS, una atrasada y poderosa respuesta inmune puede ser involucrada y que como el PANS, el individuo, en conjunto con su vector, puede estar completamente asintomático del patógeno y precipitarse un ataque violento. Como resultado, el ambiente escolar tiene que tomar en cuenta la seguridad alrededor de PANS y el COVID-19.

En colaboración con el padre o madre, y con el paciente, si es apropiado, el proveedor puede considerar lo siguiente:

1. Muchos de nuestros estudiantes continuarán recibiendo *Aprendizaje a Distancia* con plataformas virtuales, libros, llamadas y otras maneras de comunicación para continuar su educación durante los cierres escolares. En los Estados Unidos, IDEA proporciona la opción de aprendizaje a distancia para aquel estudiante con una condición de inhabilitación o enfermedad que amerita ausencia física de la escuela.
2. Como ciertos tipos de evaluaciones serán limitadas por precauciones de distanciamiento, el papel de los proveedores de salud de identificar las limitaciones asociadas con la enfermedad del estudiante será sumamente importante. Su información ayudará y facilitará o confirmará la necesidad y las maneras de servicios educacionales. Él o ella también serán un punto fundamental de contacto en documentación y podrán asesorar si los síntomas empeoran (que puedan causar que servicios adicionales sean necesitados, como los de consejería, etc.). Más que nada, el proveedor puede recomendar la necesidad de periodos extendidos de aprendizaje a distancia para el estudiante hasta que la crisis del COVID — 19 se aligere — y hasta para sus hermanos, pues estos pueden traer la enfermedad a casa y poner vulnerable al estudiante.
3. El uso de mascarilla puede no ser requerido para estudiantes que por las limitaciones (directamente asociadas con síntomas, edad o discapacidad auditiva, etc.) puedan necesitar no usarla.
4. Nivelación en educación puede ser apropiada para estos estudiantes, ya que resumen la educación poniéndose al corriente de esta manera.
5. Juntas sobre la educación del estudiante en los Estados Unidos (como los IEP, Planes de servicios individualizados (IFSPS) reuniones adicionales, Planes de Transiciones, etc.) deberían continuar como lo sugieren los horarios previamente acordados. Claro, estos deben ser virtuales, por teléfono, por ejemplo, cuando sea necesario.
6. Concolaboración de los padres, la retroalimentación sobre la eficacia de aprendizaje en clase, aprendizaje híbrido, y aprendizaje a distancia para el paciente será importante. La seguridad será la prioridad más importante. Aun después de que la crisis de la pandemia baje. Los problemas relacionados con cualquier persona vulnerable a la infección pueden seguir justificando algunos niveles de aprendizaje a distancia. A la misma vez, programas utilizados en el aprendizaje a distancia requieren niveles adecuados de funcionamiento ejecutivo y atención sostenida para ser efectiva. Como estas son habilidades de las cuales nuestros niños padecen, puede ser que surja la necesidad que alguien de la escuela ayude a facilitar el progreso del estudiante en ciertos programas por la red (como en matemáticas).

Para concluir, quiero dejar a los proveedores del cuidado de la salud con un sentimiento final. Hay una escena al final de la película clásica, *Apocalypse Now*, en donde el único soldado sobreviviente resalta aparte desconectado de la realidad y ajeno al gran peligro que lo rodea. El personaje de Martin Sheen encuentra a este joven, y reconociendo su estado alterado, suavemente y sin juzgarlo, lo dirige con calma afuera del caos hacia la seguridad. De igual

forma, cuando sufriendo las peores de sus manifestaciones, muchos jóvenes afectados por PANS tienen poca conciencia de que tan peligrosamente cerca del peligro pueden llegar a estar, especialmente durante tiempos de ansiedad aguda y agotamiento. Serán esos médicos no reconocidos quien guiaran las manos de estos jóvenes que sufren lejos del caos y los refugiaran a un lugar seguro. Son sus cartas, su comunicación y su colaboración con familias y escuelas que iluminaran y validaran, que esto es, en su totalidad, una condición médica la cual es responsable por la alteración e inhabilidad de aprendizaje y comportamiento del estudiante. Son sus palabras y acciones las cuales por siempre van a alterar las trayectorias de estos jóvenes irremplazables. Igual que a esos sanadores que profundamente cambiaron las vidas del escritor, el director de cine, el inventor y el matemático al principio de nuestra historia. Para estos jóvenes frágiles será la compasión y experiencia del proveedor médico, la cual asegurará un camino seguro de la enfermedad a la salud. Y cuando ya estén ahí, de regreso a su auténtica vida, progresaran hacia delante y para arriba, por si solos.

La Doctora Candelaria-Greene es una investigadora, educadora, clínica en educación especial en el área de la Bahía de San Francisco. Ella ha sido una gran colaboradora con PANDAS NETWORK WORKING GROUP ON EDUCATIONAL ACCESS desde su inicio. Como 'Visiting Researcher Scholar' en UC Berkeley (2013–2015), ella ha investigado los efectos de PANS en aprendizaje y comportamiento. Sus investigaciones la llevaron a escribir el libro "PANS, CANS, and Automobiles: A Comprehensive Reference Guide for Helping Students with PANDAS and PANS" (Una guía de referencia completa para ayudar a los estudiantes con PANDAS y PANS.) Una segunda edición está por llegar. Su página de web puede ser localizada a: drcandelariagreene.com.