



7000 8084

Συνοδευτική επιστολή προς τους κηδεμόνες μαθητή/τριας δημοτικού

Αγαπητέ κηδεμόνα,

Ευχαριστούμε που επιλέξατε τον Παγκύπριο Σύνδεσμο για την Ελκώδη Κολίτιδα και τη νόσο Κρόουνς για την ενημέρωση τη δική σας και του σχολείου του παιδιού σας.

Το σχολείο κατέχει ένα σημαντικό ρόλο στην ζωή ενός παιδιού. Είναι ο χώρος όπου βρίσκεται αρκετές ώρες την ημέρα. Εκεί μορφώνεται, παίζει και κοινωνικοποιείται. Παρόλο που ο ρόλος της οικογένειας παραμένει σημαντικός κατά τη σχολική ηλικία, η πολυδιάστατη επίδραση του σχολείου στην ομαλή ψυχοκοινωνική εξέλιξη του παιδιού είναι ένα γεγονός. Η είσοδος στο δημοτικό αποτελεί μια μετάβαση όπου ο/η μαθητής/τρια αντιμετωπίζει πρωτόγνωρες εκπαιδευτικές και ψυχοκοινωνικές απαιτήσεις στην καθημερινότητα του/ης.

Οι μαθητές/τριες για τους οποίους μια χρόνια ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου αποτελεί ένα δεδομένο της σχολικής καθημερινότητας καλούνται να αντιμετωπίσουν επιπρόσθετες προκλήσεις στο σχολικό πλαίσιο, όπως: Πώς θα επηρεάσει η νόσος την απόδοσή μου στο σχολείο; , Την σχέση μου με τον δάσκαλο; , Την σχέση μου με τους συμμαθητές μου; , Μήπως θα έχω κάποιο ατύχημα στο σχολείο; , Πώς θα το διαχειριστεί ο δάσκαλος; , Τι θα κάνει η τάξη; Θα με αποδεχτούν οι άλλοι όπως είμαι;

Παράλληλα, είναι φυσικό και εσείς ως κηδεμόνες να βιώνετε ποικίλα συναισθήματα, όπως φόβο, ανησυχία για τις επιδράσεις της νόσου στον εκπαιδευτικό και ψυχοκοινωνικό τομέα, άγχος για τη αντιμετώπιση των οξείων κρίσεων στο σχολικό χώρο και σύγχυση για τις δέουσες ενέργειες στις οποίες πρέπει να προβείτε για την αποτελεσματική κατανόηση και υποστήριξη της νόσου και του παιδιού σας στο σχολείο.



Είναι σημαντικό μόλις γίνει η διάγνωση της χρόνιας ιδιοπαθούς φλεγμονώδους νόσου του εντέρου να ενημερώσετε τον/ην διευθυντή/ντρια του δημοτικού, τον/ην υπεύθυνο/η δάσκαλο/α του τμήματος, τους δασκάλους και τον/ην γυμναστή/στρια που διδάσκουν στο παιδί σας και τον/ην ιατρικό/ή επισκέπτη/πτρια. Μην φοβηθείτε να συζητήσετε με το σχολικό πλαίσιο. Όσο καλύτερα ενημερωμένοι είναι τόσο καλύτερα θα βοηθήσουν το παιδί σας, ενώ εάν δεν γνωρίζουν είναι πιθανόν να ερμηνεύσουν λανθασμένα τη συμπεριφορά ή την σχολική επίδοση του/ης. Μην θεωρείται ότι επειδή κατά τη παρούσα χρονική περίοδο η νόσος είναι υπό έλεγχο δεν χρειάζεται η ενημέρωση του σχολείου.

Το κάθε παιδί είναι ξεχωριστό σχετικά με το τι πληροφορίες θα επιθυμούσε να γνωρίζει το σχολείο. Προτού επιλέξετε να χρησιμοποιήσετε το παρόν ενημερωτικό και συμβουλευτικό έντυπο συζητήστε μαζί του/ης την σκέψη σας να ενημερωθούν σχετικά με την νόσο αποκλειστικά άτομα του σχολικού πλαισίου που θα έρθουν σε επαφή μαζί του/ης στην καθημερινότητα. Τονίστε ότι το έγγραφο είναι απόρρητο και ότι συνήθως βοηθάει τους μαθητές να γίνουν περισσότερο κατανοητοί και να υποστηριχθούν από το σχολείο.

Το παρόν έντυπο ενημέρωσης αποτελεί ένα βήμα προς τη δημιουργία και εγκαθίδρυση μιας αποτελεσματικής επικοινωνίας και συνεργασίας με το σχολικό πλαίσιο. Η ενημέρωση ταυτόχρονα με την συνεχή, σταθερή και ανοικτή επικοινωνία σας με το σχολικό πλαίσιο θα διευκολύνει σε μεγάλο βαθμό την κατανόηση και αντιμετώπιση των ιατρικών αναγκών του/ης μαθητή/τριας στη σχολική καθημερινότητα, την παροχή ίσων ευκαιριών με τους συμμαθητές για επιτυχία στο σχολείο, την κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη, την μέγιστη δυνατή αξιοποίηση του μαθησιακού δυναμικού και ευρύτερα την ποιότητα ζωής του/της μαθητή/τριας.

Στο πρώτο τμήμα του εντύπου περιγράφονται βασικά ενημερωτικά στοιχεία για το φάσμα των ιδιοπαθών φλεγμονωδών νόσων του εντέρου. Στο δεύτερο τμήμα καταγράφεται ένα ευρύ φάσμα συμπτωματολογίας που χαρακτηρίζει τις



ιδιοπαθής φλεγμονώδης νόσους του εντέρου. Με σκοπό να ενημερωθεί το σχολικό πλαίσιο εξατομικευμένα, καλείστε να συμπληρώσετε τα εξατομικευμένα δεδομένα της νόσου σε συνεργασία με τον/ην παιδογαστρεντερολόγο που παρακολουθεί το παιδί σας. Δεν είναι απαραίτητο όλα τα στοιχεία που αναγράφονται να ισχύουν, απλά σημειώστε τη παρούσα ιατρική κατάσταση.

Ως κηδεμόνας είναι σημαντικό να ενημερώνετε το σχολείο για κάθε διαφοροποίηση της εξατομικευμένης ιατρικής κατάστασης και των εξατομικευμένων ιατρικών αναγκών του/ης μαθητή/τριας. Επίσης, είναι ωφέλιμο να ενημερώνετε το σχολείο για την τυχόν λήψη φαρμακοθεραπείας κατά τη διάρκεια παραμονής στο σχολικό πλαίσιο, παρέχοντας την συνταγή του γιατρού με τη δοσολογία, την ώρα λήψης και τις απαιτούμενες δράσεις σε περίπτωση παρενεργειών. Τέλος, είναι βοηθητικό να ενημερώσετε, σύμφωνα με τις οδηγίες του παιδογαστρεντερολόγου, τί συμπτώματα μπορεί να παρουσιαστούν στο παιδί σας σε ενδεχόμενη συνθήκη έκτακτης ιατρικής ανάγκης και τις ανάλογες δράσεις που προτείνονται για την αντιμετώπιση τους.

Το συμπληρωμένο παρόν έντυπο το παραδίδετε στο διευθυντή του δημοτικού, ο οποίος θα το προτείνει στον/ην υπεύθυνο/η δάσκαλο/α του τμήματος για τον/ην οποίον/α καταγράφονται, στο τρίτο τμήμα, προτεινόμενες ιατρικές και ψυχοεκπαιδευτικές προσαρμογές. Δεν είναι απαραίτητο όλες οι προσαρμογές να χρειάζονται κατά την παρούσα χρονική περίοδο για τον/ην κάθε μαθητή/τρια. Βασίζονται στον βαθμό κλινικής ενεργότητας της νόσου και για την περίοδο μιας οξείας κρίσης και της επιστροφής από μια χειρουργική επέμβαση προτείνονται προσαρμογές που δεν είναι απαραίτητες σε περίοδο ύφεσης της νόσου. Γενικά, να αναμένετε ο/η μαθητής/τρια να συμμετέχει κανονικά σε όλες τις σχολικές δραστηριότητες εκτός εάν εμφανίζει ενεργή συμπτωματολογία ή επιστρέφει από χειρουργική επέμβαση.



7000 8084

Ο/Η υπεύθυνος/η για την εφαρμογή του εντύπου στο σχολείο ορίζεται ανάλογα με τις δυνατότητες του κάθε σχολικού πλαισίου. Το έντυπο είναι απόρρητο και είναι σημαντικό να παραμένει σε ασφαλές χώρο στο σχολικό πλαίσιο.

Είναι ωφέλιμη η συνάντησή σας με το άτομο που θα αναλάβει την πρακτική εφαρμογή του παρόντος πλάνου δράσης και με τον/ην υπεύθυνο δάσκαλο/α του τμήματος με την ταυτόχρονη παρουσία του ίδιου του μαθητή/τριας ώστε να δημιουργηθεί η συνεργασία για το πλάνο δράσης.

Παραμένουμε στην διάθεσή σας.

Με εκτίμηση,

Άννα Ι. Φαρδή, Κλινική Ψυχολόγος, M.Sc.



**Συνοδευτική επιστολή προς τον/ην διευθυντή/ντρια του δημοτικού,
τον/η υπεύθυνο/η δάσκαλο/α του τμήματος, τους δασκάλους και
τον/ην γυμναστή/στρια που διδάσκουν στον/ην μαθητή/τρια και
τον/ην ιατρικό/ή επισκέπτη/πτρια:**

Αξιότιμοι κύριοι,

Οι χρόνιες ιατρικές καταστάσεις στα παιδιά και η αντιμετώπιση τους στην καθημερινή σχολική πραγματικότητα της πρωτοβάθμιας βαθμίδας αποτελούν μια πρόκληση για το εκάστοτε σχολικό πλαίσιο. Συχνά οι εκπαιδευτικοί ανησυχούν για αυτούς τους μαθητές, για τους φυσικούς περιορισμούς, τις ψυχολογικές επιδράσεις, την κοινωνική αποξένωση και τις εκπαιδευτικές επιπτώσεις, όπως και για τη δική τους ικανότητα να ανταποκριθούν επαρκώς στις έκτακτες ιατρικές ανάγκες εντός και εκτός της σχολικής αίθουσας.

Η έγκαιρη και σαφής ενημέρωση του σχολικού προσωπικού της πρωτοβάθμιας βαθμίδας σχετικά με την εξατομικευμένη ιατρική κατάσταση του/ης μαθητή/τριας που έχει διαγνωσθεί με μια κατηγορία των χρόνιων ασθενειών, την ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου, θεωρούμε ότι θα διευρύνει την κατανόηση των ιατρικών και κοινωνικοσυναισθηματικών επιδράσεων της νόσου στην εκπαιδευτική εμπειρία και θα ενδυναμώσει τους εκπαιδευτικούς στην διαδικασία της εκπαιδευτικής υποστήριξης του/ης μαθητή/τριας.

Η μεγαλύτερη κατανόηση των συναισθηματικών και των κοινωνικών επιδράσεων της νόσου με την παράλληλη ικανότητα του εκπαιδευτικού να ανταποκρίνεται στις προσαρμογές της εκπαιδευτικής πρακτικής δημιουργεί το διευκολυντικό πλαίσιο εντός του οποίου ο/η μαθητής/τρια θα μπορεί να βιώσει τις εκπαιδευτικές και κοινωνικές απαιτήσεις του σχολικού πλαισίου περισσότερο προσβάσιμες. Η κατανόηση και η υποστήριξη των εξατομικευμένων ιατρικών αναγκών του κάθε συγκεκριμένου μαθητή/τριας με νόσο τον/τη βοηθάει να αντιμετωπίζει το σχολικό πλαίσιο ως χώρο διαθέσιμο, ασφαλή και απαντητικό προς τις ανάγκες του. Το σχολείο συνεπώς γίνεται ένα βίωμα στο οποίο μπορεί



να πετύχει και στο οποίο μπορεί να ενισχυθεί η αυτοεκτίμηση του/ης. Αυτές οι θετικές εμπειρίες αυξάνουν την ψυχολογική και εκπαιδευτική ανθεκτικότητα και την ελπίδα.

Μερικοί δάσκαλοι είναι πιθανόν να αναρωτιούνται εάν είναι δίκαιο να υπάρχουν προσαρμογές για μερικούς μαθητές/τριες. Θεωρούμε ότι δεν είναι δίκαιο για ένα παιδί να πάσχει από ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου για αυτό προτείνονται ίσες ευκαιρίες για επιτυχία στην τάξη και στην ζωή.

Το παρόν έντυπο αποτελεί μέσο ενημέρωσης με σκοπό την εγκαθίδρυση μιας συνεχούς, σταθερής και ανοικτής επικοινωνίας μεταξύ της οικογένειας και του σχολικού πλαισίου.

Το πρώτο μέρος αναλύει βασικά στοιχεία κατανόησης του φάσματος των ιδιοπαθών φλεγμονωδών νόσων του εντέρου. Το δεύτερο τμήμα, καταγράφει την εξατομικευμένη ιατρική κατάσταση και τις εξατομικευμένες ιατρικές ανάγκες του/ης μαθητή/τριας, τις οποίες έχει συμπληρώσει ο γονέας σε συνεργασία με τον παιδογαστρεντερολόγο. Το τρίτο μέρος συνδυάζει την προγενέστερη κατανόηση της νόσου με προτεινόμενες προσαρμογές σχετικές με την εκπαιδευτική πρακτική. Περιγράφεται ένα πλάνο δράσης με σκοπό την υποστήριξη των ιατρικών και ψυχοεκπαιδευτικών αναγκών του μαθητή/τριας κατά τη παραμονή του/ης στο σχολικό σας πλαίσιο και την υποστήριξη των ίδιων των εκπαιδευτικών.

Δεν είναι απαραίτητο όλες οι προσαρμογές στο σχολείο να χρειάζονται κατά την παρούσα χρονική περίοδο για τον/ην κάθε μαθητή/τρια. Βασίζονται στον βαθμό κλινικής ενεργότητας της νόσου και για την περίοδο μιας οξείας κρίσης και της επιστροφής από μια χειρουργική επέμβαση προτείνονται προσαρμογές που δεν είναι απαραίτητες σε περίοδο ύφεσης της νόσου. Γενικά, να αναμένετε να συμμετέχει ο/η μαθητής/τρια κανονικά σε όλες τις σχολικές δραστηριότητες εκτός εάν εμφανίζει ενεργή συμπτωματολογία ή επιστρέφει από χειρουργική επέμβαση.



Το έντυπο είναι εμπιστευτικό και είναι σημαντικό να παραμένει σε ασφαλές χώρο στο σχολείο.

Κατα το τέλος της σχολικής χρονιάς κρατείστε το παρόν έντυπο και παραδώστε το στον επόμενο υπεύθυνο –εάν διαφοροποιείται- για την επόμενη σχολική χρονιά. Παραμένετε σε επικοινωνία με τους γονείς και με τον/ην μαθητή/τρια για τις διαφοροποιήσεις στην εξατομικευμένη ιατρική κατάσταση και στις εξατομικευμένες ανάγκες, ενώ προτείνεται να αξιολογήσετε την πορεία του σχεδίου δράσης τουλάχιστον μια φορά ανά σχολικό έτος.

Η αντίληψη του ίδιου του εκπαιδευτικού για τον/ην μαθητή/τρια και η συμπεριφορά του προς αυτόν/η είναι κύριας σημασίας. Οι εκπαιδευτικοί, όπως είναι φυσικό, συχνά επηρεάζονται σε προσωπικό ή επαγγελματικό επίπεδο από τις προκλήσεις της ζωής ενός παιδιού με χρόνια νόσο. Οι εκπαιδευτικοί είναι σημαντικό να σκεφτούν πώς νιώθουν απέναντι σε αυτές τις προκλήσεις της ζωής και της καθημερινότητας, να είναι ευαίσθητοι στις δικές τους ανησυχίες και να σκεφτούν πώς μπορεί να αισθάνεται ο/η μαθητής/τρια.

Πιστεύουμε ότι όταν συνυπάρχουν δύο ρόλοι για ένα παιδί, εκείνος του μαθητή/τριας και εκείνος του/ης ασθενή, τότε αναδύεται η ανάγκη για προσαρμογές για την διατήρηση της κατάστασης υγείας. Οι γονείς, ο/η παιδογαστρεντερολόγος και το σχολικό πλαίσιο καλούνται να λειτουργήσουν δημιουργικά και συνεργατικά με το παιδί για να ικανοποιηθούν οι ανάγκες και για τους δύο ρόλους. Εάν αυτό επιτευχθεί επαρκώς καλά, τότε η χρόνια ασθένεια στην τάξη είναι πρόκληση για ανάπτυξη για όλους τους μαθητές της και όχι προάγγελος για φόβο.

Σας ευχαριστούμε για την συνεργασία και παραμένουμε στη διάθεση σας.

Με εκτίμηση,

Άννα Ι. Φαρδή, Κλινική Ψυχολόγος, M.Sc.



Συνοδευτική επιστολή προς τον/ην παιδογαστρεντερολόγο του/ης μαθητή/τριας πρωτοβάθμιας βαθμίδας

Αξιότιμε/η κύριε/α,

Το σχολείο κατέχει ένα σημαντικό ρόλο στην ζωή ενός παιδιού. Είναι ο χώρος όπου βρίσκεται αρκετές ώρες την ημέρα. Εκεί μορφώνεται, παίζει και κοινωνικοποιείται. Η ύπαρξη μιας χρόνιας ιατρικής κατάστασης στο παιδί που παρακολουθεί την καθημερινή σχολική πραγματικότητα δημιουργεί δύο ρόλους οι οποίοι συνυπάρχουν και αλληλεπιδρούν, εκείνος του μαθητή/τριας και εκείνος του/ης ασθενή.

Η ερευνητική βιβλιογραφία και η κλινική εμπειρία με παιδιά με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου καταδεικνύουν την επίδραση της νόσου στην ποιότητα ζωής και στην εκπαιδευτική εμπειρία. Πιστεύουμε ότι όταν συνυπάρχουν δύο ρόλοι για ένα παιδί με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου, οι γονείς, ο/η παιδογαστρεντερολόγος και το σχολικό πλαίσιο καλούνται να λειτουργήσουν δημιουργικά και συνεργατικά με τον/ην μαθητή/τρια για να ικανοποιηθούν οι ανάγκες και για τους δύο ρόλους. Εάν αυτό επιτευχθεί επαρκώς καλά, τότε η χρόνια ασθένεια στην τάξη είναι πρόκληση για ανάπτυξη και όχι προάγγελος για φόβο.

Οι μαθητές/τριες για τους οποίους μια χρόνια ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου αποτελεί ένα δεδομένο της σχολικής καθημερινότητας καλούνται να αντιμετωπίσουν επιπρόσθετες προκλήσεις στο σχολικό πλαίσιο, όπως: Πώς θα επηρεάσει η νόσος την απόδοσή μου στο σχολείο; , Την σχέση μου με τους καθηγητές; , Την σχέση μου με τους συμμαθητές μου; , Μήπως θα έχω κάποιο ατύχημα στο σχολείο; , Πώς θα το διαχειριστεί ο/η καθηγητής/τρια; , Θα με αποδεχτούν οι άλλοι όπως είμαι;



Οι κηδεμόνες του παιδιού που παρακολουθείτε την ιατρική του/ης πορεία έχουν επιλέξει να συνεργαστούν με τον Παγκύπριο Σύνδεσμο για την Ελκώδη Κολίτιδα και τη νόσο Κρόουζ σχετικά με την ενημέρωση του σχολικού πλαισίου του παιδιού τους. Το παρόν ενημερωτικό έντυπο αποτελεί ένα βήμα προς τη δημιουργία και εγκαθίδρυση μιας ουσιαστικής επικοινωνίας και συμμαχίας με το σχολικό πλαίσιο. Στόχος είναι η διευκόλυνση της κατανόησης και της αντιμετώπισης των ιατρικών αναγκών του/ης μαθητή/τριας στη σχολική καθημερινότητα, η παροχή ίσων ευκαιριών με τους συμμαθητές για επιτυχία στο σχολείο, η κοινωνικοσυναισθηματική ανάπτυξη, η μέγιστη δυνατή αξιοποίηση του μαθησιακού δυναμικού και η ποιότητα ζωής του/της μαθητή/τριας.

Το παρόν έντυπο στο πρώτο μέρος περιγράφει βασικά ενημερωτικά στοιχεία για το φάσμα των ιδιοπαθών φλεγμονωδών νόσων του εντέρου. Στο δεύτερο τμήμα καταγράφεται ένα ευρύ φάσμα συμπτωματολογίας που χαρακτηρίζει τις ιδιοπαθής φλεγμονώδης νόσους του εντέρου. Με σκοπό να ενημερωθεί το σχολικό πλαίσιο, παρακαλείσθε να συμπληρώσετε την εξατομικευμένη παρούσα ιατρική συμπτωματολογία της νόσου και τις εξατομικευμένες ανάγκες. Δεν είναι απαραίτητο όλα τα στοιχεία που αναγράφονται να ισχύουν. Απλά σημειώστε τη παρούσα ιατρική κατάσταση.

Είναι ωφέλιμο να ενημερώνετε το έντυπο για κάθε διαφοροποίηση της εξατομικευμένης ιατρικής κατάστασης του/ης μαθητή/τριας. Επίσης, είναι βοηθητικό να παρέχετε στους κηδεμόνες την συνταγή σας με τη δοσολογία, την ώρα λήψης και τις δράσεις σε περίπτωση παρενεργειών ώστε να ενημερώνεται το σχολείο για την τυχόν λήψη φαρμακοθεραπείας κατά τη διάρκεια παραμονής στο σχολικό πλαίσιο. Τέλος, είναι βοηθητικό να σημειώσετε τι συμπτώματα εμπεριέχει για τον/ην μαθητή/τρια η έννοια της έκτακτης ιατρικής ανάγκης και τις απαιτούμενες ανάλογες δράσεις για να τις προωθήσουν οι κηδεμόνες στο σχολείο.

ΠΑ. ΣΥ. Ε. Κ. Κ.



Παγκύπριος Σύνδεσμος
για την Ειδική Κοινωνία
και τη νέσο Κράτος

7000 8084

Σας ευχαριστούμε για την συνεργασία και παραμένουμε στη διάθεση σας.

Με εκτίμηση,

Άννα Ι. Φαρδή, Κλινική Ψυχολόγος, M.Sc.



**Έντυπο ολοκληρωμένης και εξατομικευμένης
 ενημέρωσης και συμβουλευτικής
 του σχολικού προσωπικού
 για την νόσο και τις ανάγκες του/ης μαθητή/τριας
 με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου
 (ελκώδη κολίτιδα – νόσο του Κρόουνης)
 που φοιτεί σε τάξεις της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης
 (τάξεις δημοτικού)**

Το συγκεκριμένο έντυπο περιλαμβάνει σύντομα ενημερωτικά στοιχεία για τις σωματικές και ψυχικές διαστάσεις των ιδιοπαθών φλεγμονωδών νόσων του εντέρου, καθώς και όλο το εύρος των δυσκολιών που καλείται να αντιμετωπίσει ένας μαθητής με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου στην καθημερινότητα του στο πλαίσιο του σχολείου. Δεν είναι απαραίτητο όλα τα αναφερόμενα στοιχεία να αντιπροσωπεύουν τον/την κάθε μαθητή/τρια που είναι ασθενής, καθώς τα στοιχεία εμπεριέχουν ένα μεγάλο φάσμα λεπτομερειών. Δεν είναι απαραίτητο όλες οι προσαρμογές στο σχολείο να χρειάζονται για τον/την κάθε μαθητή/τρια κατά την παρούσα χρονική περίοδο. Βασίζονται στον βαθμό κλινικής ενεργότητας της νόσου και για την περίοδο μιας οξείας κρίσης και της επιστροφής από μια χειρουργική επέμβαση προτείνονται προσαρμογές που δεν είναι απαραίτητες σε περίοδο ύφεσης της νόσου. Γενικά, να αναμένετε ο/η μαθητής/τρια να συμμετέχει κανονικά σε όλες τις σχολικές δραστηριότητες, εκτός εάν εμφανίζει ενεργή συμπτωματολογία ή επιστρέφει από χειρουργική επέμβαση.



Καλείστε οι κηδεμόνες να συμπληρώσετε τα εξατομικευμένα στοιχεία της νόσου του παιδιού σε συνεργασία με τον παιδογαστρεντερολόγο του/ης μαθητή/τριας. Το μέρος της συμβουλευτικής έχει δημιουργηθεί με βάση την πλαισίωση των ιατρικών και ψυχοεκπαιδευτικών αναγκών του μαθητή/τριας πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης στο σχολικό πλαίσιο. Οι προσαρμογές προτείνονται ώστε ο/η μαθητής/τρια να έχει ίσες ευκαιρίες με τους συμμαθητές του να επιτύχει στο σχολείο.

Τα κάτωθι στοιχεία καλείστε να τα δώσετε στον/ην διευθυντή/ντρια του σχολείου που φοιτά ο μαθητής/τρια δημοτικού σχολείου, ο οποίος θα προτείνει το έντυπο στον/ην υπεύθυνο/η δάσκαλο/α του τμήματος. Ο/Η υπεύθυνος/η για την εφαρμογή του παρόντος σχεδίου δράσης θα ορισθεί σύμφωνα με τις δυνατότητες του σχολείου.

Ο/Η υπεύθυνος/η για την εφαρμογή του παρόντος σχεδίου είναι:

Καλείται να είναι ενήμερος μέσω του παρόντος εντύπου για την εξατομικευμένη εικόνα της νόσου στο/στη μαθητή/τρια και τις εξατομικευμένες ανάγκες του/της. Επίσης, καλείται να ενημερώσει το υπόλοιπο σχολικό προσωπικό που θα έρθει σε επαφή με τον/την μαθητή/τρια (δάσκαλοι/ες, αναπληρωτές/τριες δάσκαλοι/ες, γυμναστής/τρια, ιατρικός/ή επισκέπτης/πτρια) για το περιεχόμενο του παρόντος φυλλαδίου και να τους δώσει ένα αντίγραφο. Τέλος, καλείται να είναι ο διαμεσολαβητής μεταξύ των γονέων, του παιδιού και του υπόλοιπου σχολικού προσωπικού.

Τα έντυπα είναι εμπιστευτικά και είναι σημαντικό να παραμένουν σε συγκεκριμένο ασφαλές χώρο.

Ο στόχος της παρούσας εξατομικευμένης φόρμας είναι η βέλτιστη συμμετοχή και απόδοση του μαθητή στις υποχρεώσεις του σχολικού προγράμματος και στους εκπαιδευτικούς του στόχους, η βοήθεια στην διαχείριση της νόσου



του/ης και η μείωση του στρες του/ης στην καθημερινότητα του σχολικού πλαισίου.

Παράλληλα, στόχος είναι και η ενίσχυση της ανθεκτικότητας για την μετέπειτα εισαγωγή στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση, όπου οι προκλήσεις ενός μεγαλύτερου και πολυδιάστατου ιδρύματος εκπαίδευσης απαιτούν μεγαλύτερη ικανότητα του παιδιού να διαχειριστεί την αβεβαιότητα και να εμπλακεί στη μάθηση.

Οι προαναφερόμενοι στόχοι μπορούν να επιτευχθούν μόνο εντός μιας σταθερής, μακροχρόνιας και ουσιαστικής συμμαχίας της οικογένειας και του σχολικού πλαισίου.

Η συγκεκριμένη φόρμα αφορά:

Όνομα σχολείου:

Όνομα μαθητή/τριας:

Τάξη σχολικής φοίτησης:

Τμήμα σχολικής φοίτησης:

Ημερομηνία γεννήσεως:

Ιατρική διάγνωση:

**Μέρος πρώτο:****Η φύση των ιδιοπαθών φλεγμονωδών νόσων του εντέρου**

Ο/Η μαθητής/τρια _____
 πάσχει από μία μορφή ιδιοπαθούς φλεγμονώδους νόσου του εντέρου (ΙΦΝΕ)
 που ονομάζεται _____
 (ελκώδης κολίτιδα ή νόσο Κρόουνης).

1. Η περιγραφή των νόσων και η συμπτωματολογία

Οι ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσοι του εντέρου είναι χρόνιες παθήσεις οι οποίες χαρακτηρίζονται από φλεγμονή του πεπτικού συστήματος. Η ελκώδης κολίτιδα προσβάλλει την εσωτερική επιφάνεια του παχέος εντέρου και η νόσος Κρόουνης είναι δυνατόν να προσβάλλει οποιοδήποτε τμήμα του πεπτικού σωλήνα από το στόμα έως το πρωκτό. Τα νοσήματα επηρεάζουν την κύρια οργανική δραστηριότητα της απέκκρισης.

Τα συνηθέστερα συμπτώματα των ιδιοπαθών φλεγμονωδών νόσων του εντέρου είναι το κοιλιακό άλγος, ο πρωκτικός πόνος, ο σπασμός του εντέρου, η αιφνίδια και έκτακτη ανάγκη να πηγαίνει το άτομο συχνά στην τουαλέτα, οι διαρροϊκές κενώσεις, οι αιματηρές διάρροιες (στην ελκώδη κολίτιδα), η μείωση της όρεξης για λήψη τροφής, η απώλεια βάρους, ο πυρετός, η ναυτία, ο εμετός, η κόπωση, οι αρθραλγίες και η αναιμία που είναι πιθανόν να προκαλέσει ζάλη, λιποθυμική τάση ή αδυναμία. Είναι πιθανόν να υπάρχει εμφανής καθυστέρηση στην σωματική ανάπτυξη και στην έλευση της εφηβείας, που σημαίνει ότι το παιδί μπορεί να είναι πιο μικροκαμωμένο σε σχέση με τους συνομηλίκους.

Ο/Η ασθενής με ενεργή ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου έχει την ανάγκη να χρησιμοποιήσει την τουαλέτα αρκετές φορές κατά την διάρκεια της ημέρας, συχνά αιφνίδια και έκτακτα για να αποφευχθεί η ακράτεια των κοπράνων. Η ακράτεια των κοπράνων είναι πιθανόν να συμβεί και σε τέτοια περίπτωση ο ασθενής μαθητής/τρια θα χρειαστεί άμεσα να καθαρίσει τον



εαυτό του/ης και να αλλάξει ρούχα κατά τη διάρκεια της παραμονής στο σχολικό πλαίσιο.

Οι ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσοι του εντέρου είναι χρόνιες νόσοι, κυκλικές με εξάρσεις και υφέσεις. Ο/Η ασθενής μαθητής/τρια αντιμετωπίζει γαστρεντερικά συμπτώματα σε επαναλαμβανόμενη μορφή, με περιόδους μη ενεργής συμπτωματολογίας μεταξύ των εξάρσεων. Τα συμπτώματα είναι πιθανόν να επιδεινώνονται αιφνιδίως και να είναι σε ύφεση για ορισμένο χρονικό διάστημα. Τα συμπτώματα δεν είναι άμεσα εμφανή, ο μαθητής/τρια μπορεί να φαίνεται καλά εντός και εκτός της σχολικής τάξης αλλά εκείνη τη στιγμή να υποφέρει από κοιλιακό άλγος και κόπωση.

Η νόσος δεν είναι μεταδοτική.

2. Οι αιτιολογικοί παράγοντες

Τα αίτια των ιδιοπαθών φλεγμονωδών νόσων του εντέρου είναι άγνωστα. Θεωρείται ότι σχετίζονται με μεταβολές του ανοσοποιητικού συστήματος, οι οποίες προκαλούνται από κάποιο περιβαλλοντικό ερέθισμα σε άτομα με γενετική προδιάθεση για την εμφάνιση της νόσου.

Υπάρχει αλληλεπίδραση της σωματικής και της ψυχολογικής διάστασης ώστε είναι πιθανόν ο ασθενής να έχει επιδείνωση της συμπτωματολογίας της νόσου (έξαρση) σε περιόδους έντονου περιβαλλοντικού ή/και ψυχολογικού στρες, όπως η περίοδος των εξετάσεων.

Το στρες όμως ως μεταβλητή από μόνο του δεν αποτελεί παράγοντα που προκαλεί την νόσο.

3. Η θεραπευτική αγωγή

Η θεραπεία των ιδιοπαθών φλεγμονωδών νόσων του εντέρου εμπεριέχει πρωτίστως την φαρμακοθεραπεία η οποία είναι σημαντικό να λαμβάνεται ακριβώς σύμφωνα με τις υποδείξεις του παιδογαστρεντερολόγου. Η φαρμακοθεραπεία βοηθάει στη διαχείριση της φλεγμονής αλλά δεν αποτελεί τη θεραπευτική "ίαση" της νόσου. Είναι πιθανόν η φαρμακοθεραπεία να παρουσιάσει παρενέργειες στο μαθητή/τρια, όπως αύξηση βάρους, αυπνία και



στρογγυλοτητα προσωπου. Η θεραπεία των ιδιοπαθών φλεγμονωδών νόσων του εντέρου περιλαμβάνει μερικές φορές και φαρμακευτική αγωγή που καταστέλλει τη δραστηριότητα του ανοσοποιητικού συστήματος. Η θεραπεία χρησιμοποιείται για τον έλεγχο της φλεγμονής αλλά και για θεραπεία συντήρησης ώστε να αποφευχθεί η επανεμφάνιση των συμπτωμάτων. Η θεραπεία με ανοσοκατασταλτικά καθιστά τον ασθενή περισσότερο ευάλωτο σε ασθένειες, ενώ μπορεί να εμφανιστούν ναυτία ή πονοκέφαλοι. Άλλη μορφή φαρμακοθεραπείας είναι οι βιολογικοί παράγοντες με τις ίδιες παρενέργειες. Σε άλλους ασθενείς δίνονται αντιβιοτικά με πιθανές παρενέργειες την ναυτία και τον πονοκέφαλο.

Η λήψη κορτικοστεροειδών, ειδικά σε μεγάλες δοσολογίες, συσχετίζεται με αύξηση του βάρους, στρογγυλοτητα του προσώπου, μειωμένη διάθεση, μειωμένη συγκέντρωση και ακμή.

Η δυνατή φαρμακοθεραπεία, μέσω των παρενεργειών, και η θεραπεία με ανοσοκατασταλτικά έχουν συσχετιστεί με μείωση στις νευρογνωστικές λειτουργίες.

4. Η διατροφή

Ο/Η ασθενής μαθητής/τρια είναι πιθανόν να έχει περιορισμό στην διατροφή του/ης, ειδικά εάν έχει διαγνωσθεί πρόσφατα, να χρειάζεται να τρώει μικρά γεύματα κατά τη διάρκεια της ημέρας και συχνότερα να λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή κατά τη διάρκεια της παραμονής του στο σχολικό πλαίσιο.

Συχνά τα παιδιά με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου τρώνε μικρή ποσότητα τροφής, είτε επειδή έχουν χορτάσει, είτε λόγω έναρξης του κοιλιακού πόνου, είτε λόγω έναρξης συμπτωμάτων κατά τη διάρκεια της λήψης τροφής, είτε από δικό τους φόβο ότι το φαγητό θα κινητοποιήσει τη συμπτωματολογία. Με σκοπό να καλυφθούν όλες οι διατροφικές ανάγκες είναι πιθανόν ο/η παιδογαστρεντερολόγος να έχει συστήσει συχνά μικρά γεύματα, αποφυγή συγκεκριμένων φαγητών ή συχνή λήψη νερού. Επίσης, μπορεί να χρειάζονται μικρά γεύματα λόγω των παρενεργειών των φαρμάκων στο στομάχι και νερό για να υγράνει την στοματική κοιλότητα.



5. Η απουσία από το σχολείο

Οι περισσότεροι μαθητές με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου μπορούν να παρακολουθούν καθημερινά τη σχολική διδασκαλία. Βραχύχρονη απουσία συσχετίζεται με ανάγκη επίσκεψης στον/ην θεράποντα ιατρό. Επίσης, ορισμένες μορφές θεραπειών μπορεί να απαιτούν την παρουσία του ασθενή μαθητή/τριας στο νοσοκομείο, δεδομένο που οδηγεί σε αναπόφευκτη απουσία του/της από το σχολείο, πιθανόν και άνω της μίας ημέρας έως και μερικών εβδομάδων. Ακόμα, υπάρχει το ενδεχόμενο μιας έκτακτης οξείας υποτροπής, η οποία να προκαλέσει απουσία από το σχολείο ακόμα και άνω της μίας ημέρας έως και μερικών εβδομάδων. Σε τέτοιες συνθήκες, κατά την παραμονή στο σπίτι, ο/η μαθητής/τρια συχνά μπορεί να μελετήσει ορισμένα μαθήματα.

6. Η χειρουργική επέμβαση

Η χειρουργική επέμβαση αποτελεί επιλογή εφόσον η φαρμακευτική θεραπεία είναι αναποτελεσματική ή εμφανιστούν επιπλοκές. Η επέμβαση μπορεί να περιλαμβάνει την αφαίρεση ενός τμήματος του νοσούντος εντέρου. Στον ασθενή μπορεί να δημιουργηθεί ειλεοστομία, όπου δημιουργείται συνήθως ένα άνοιγμα (στομία) στη κοιλιά για την απομάκρυνση των υπολειμμάτων. Στο άνοιγμα προσαρμόζεται μία σακούλα για τη συλλογή των υπολειμμάτων που δημιουργείται κατά κανόνα στο κατώτερο δεξί τμήμα της κοιλιάς. Η σακούλα δεν κάνει αισθητές τις φυσικές σωματικές μυρωδιές, ενώ δεν είναι άμεσα εμφανής. Η σακούλα μπορεί να είναι παροδική ή μόνιμη. Σε τέτοιες περιπτώσεις πρέπει να παρέχεται στον/ην μαθητή/τρια η δυνατότητα πρόσβασης στη τουαλέτα για να καθαρίσει την σακούλα και τον εαυτό του ή δυνατότητα παροχής βοήθειας από το ιατρείο.

Ο/Η μαθητής που επιστρέφει στο σχολικό πλαίσιο και έχει κάνει χειρουργική εκτομή στο έντερο, ειδικά σε περίπτωση που έχει αφαιρεθεί μέρος του λεπτού εντέρου, είναι πιθανόν να υποφέρει από έντονες διαρροϊκές κενώσεις. Σε τέτοιες περιπτώσεις πρέπει να παρέχεται στον μαθητή η δυνατότητα άμεσης και εύκολης πρόσβασης στη τουαλέτα για να καθαρίσει τον εαυτό του.



7. Η συσχέτιση της νόσου με τη γνωστική λειτουργία

Διαφοροποιήσεις στη γνωστική λειτουργία, λόγω του χρόνιου ή οξέος πόνου, που περιλαμβάνουν ποικίλες γνωστικές διαστάσεις όπως τη δυσκολία στην προσοχή και στη συγκέντρωση, τη μειωμένη ικανότητα επεξεργασίας των πληροφοριών, τις δυσκολίες στη μνημονική ικανότητα [κυρίως στη μνημονική ικανότητα που βασίζεται σε λεκτικό υλικό (π.χ. λεξιλόγιο, ευχέρεια με λέξεις) και στη μνημονική ικανότητα που απαιτεί την εκμάθηση νέας γνώσης, την επεξεργασία πληροφοριών, την λήψη αποφάσεων και την επίλυση προβλημάτων με βάση την ανάκληση και χρήση πληροφοριών που έχουν ήδη διατηρηθεί – αποθηκευτεί στη μνήμη πριν βραχύ χρονικό διάστημα], τη δυσκολία στη νοητική ευελιξία της εφαρμογής της μετάβασης από μία οδηγία μίας άσκησης σε μία διαφορετική οδηγία και τη μειωμένη ικανότητα για ταυτόχρονη χρήση πολλών ικανοτήτων (όπως δραστηριότητες που απαιτούν οπτικοκινητικό συντονισμό) έχουν βρεθεί να εμφανίζονται συχνά στον/ην ασθενή μαθητή/τρια.

8. Η τάση της προσωπικότητας

Οι μαθητές με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου ως προσωπικότητες τείνουν να είναι άτομα που θέλουν να είναι "οι πρώτοι", να επιτυγχάνουν φιλόδοξους στόχους, και προσπαθούν πολύ σκληρά με έντονη επιμονή για να αναπληρώσουν την ύπαρξη της νόσου και τις επιπτώσεις της στην καθημερινή λειτουργικότητα.

9. Η ψυχοσυναισθηματική επίδραση της νόσου

Οι μαθητές δημοτικού με χρόνια ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου βιώνουν κυρίως συναισθήματα κοινωνικής ντροπής λόγω της μη προβλεψιμότητας της νόσου και της φύσης των συμπτωμάτων, όπου την μια ημέρα μπορεί να νιώθουν καλά και την επόμενη εξουθενωμένοι. Η αιφνίδια και έκτακτη ανάγκη για επίσκεψη στη τουαλέτα, η δυσκολία στη συμμετοχή σε ομαδικές δραστηριότητες, ένα πιθανό ατύχημα πριν προλάβει να επισκεφτεί την τουαλέτα και η πιθανή ύπαρξη ενός στομίου είναι πιθανόν να αποξενώσουν το παιδί λόγω της διαφορετικότητας, στην ηλικία που ο σχηματισμός



κοινωνικών ομάδων εκτός του οικογενειακού περιβάλλοντος είναι ένα βασικό αναπτυξιακό επίτευγμα. Ακόμα, η εμφάνιση μπορεί να είναι παραπλανητική, μπορεί ο/η μαθητής/τρια να φαίνεται καλά αλλά να μην νιώθει καλά, ειδικά εάν λαμβάνει στεροειδή. Επίσης, ο περιορισμός στη διατροφή και η διαφορετική εμφάνιση λόγω των πιθανών παρενεργειών της φαρμακοθεραπείας προκαλούν αισθήματα απώλειας και θλίψης, ενώ συχνά απομονώνουν το παιδί από την ομάδα. Εν συνεχεία, συχνά νιώθουν δυσφορικά που φαίνονται πιο μικρόσωμα σε σχέση με τους συνομιλήκους τους ή εάν λαμβάνουν στεροειδή αγωνιούν μήπως αυξηθεί το βάρος τους, αποκτήσουν ακμή ή στρογγυλότητα στο πρόσωπο. Τέλος, η απουσία από το σχολείο πλήττει το αναπτυξιακό επίτευγμα της παραγωγικότητας/εργατικότητας της σχολικής ηλικίας.

Ο/Η μαθητής/τρια με βάση τα προαναφερόμενα συναισθήματα είναι πιθανόν ενώ επιθυμεί την αλληλεπίδραση με άλλα παιδιά να παρουσιάζει μια συμπεριφορά απόσυρσης, αποφυγής της συναισθηματικής αλληλεπίδρασης με άλλους από λανθάνον φόβο μήπως τον/ην απορρίψουν λόγω της νόσου και της φύσης των συμπτωμάτων.

Παράλληλα, λόγω του δεδομένου ότι η χρόνια νόσος επηρεάζει την αίσθηση ελέγχου της ζωής αλλά και οι ιδιοπαθείς φλεγμονώδεις νόσοι του εντέρου επηρεάζουν την οργανική λειτουργία της απέκκρισης, του ελέγχου δηλαδή των σφικτήρων, τα παιδιά συχνά βιώνουν αισθήματα απώλειας ελέγχου του σώματος και της ζωής. Η δυνατότητα να ελέγχουν οποιοδήποτε μέρος της ζωής τους, δηλαδή η δυνατότητα τους να έχουν επιλογές και να αποφασίζουν τα ίδια-όσο είναι εφικτό- είναι πολύ ωφέλιμη.

**Μέρος δεύτερο:****Τα εξατομικευμένα συμπτώματα της νόσου στον/στην μαθητή/τρια και οι εξατομικευμένες ανάγκες του**

Ο/Η _____
(όνομα μαθητή/τριας) παρουσιάζει τα ακόλουθα συμπτώματα και τις ακόλουθες ανάγκες κατά το παρόν χρονικό διάστημα που μπορεί να διαφοροποιηθούν με το πέρασμα του χρόνου κατά το σχολικό έτος. Σε περίπτωση όπου η συμπτωματολογία τροποποιηθεί ο υπεύθυνος για την εφαρμογή του παρόντος σχεδίου δράσης καλείται να εμπεριέξει στο έντυπο ένα αντίγραφο της παρούσας ενότητας για να παραμένει πάντα ενημερωμένο το εξατομικευμένο φυλλάδιο του/της μαθητή/τριας.

(σημειώστε με τικ τα εξατομικευμένα συμπτώματα και τις εξατομικευμένες ανάγκες του μαθητή/τριας):

- Αιφνίδια και έκτακτη ανάγκη για επίσκεψη στη τουαλέτα
- Διάρρεια (περίπου _____ επισκέψεις στην τουαλέτα ανά ημέρα)
- Κοιλιακό άλγος (βαθμολόγηση: _____ από 10, όπου το 10 είναι ο υψηλότερος βαθμός κοιλιακού πόνου)
- Κόπωση
- Ναυτία
- Πυρετός
- Εμετός (περίπου _____ φορές ανα ημέρα)
- Μείωση της όρεξης για λήψη τροφής
- Μείωση του βάρους
- Καθυστέρηση της σωματικής ανάπτυξης
- Αναιμία
- Πόνος στις αρθρώσεις
- Δερματοπάθεια
- Προβλήματα όρασης
- Έλκος στο στόμα



Άλλο

Εξήγηση:

Ο/Η μαθητής/τρια κατα την παρούσα χρονική περίοδο βρίσκεται σε

(ύφεση ή έξαρση των συμπτωμάτων).

Ο/Η μαθητής/τρια έχει κάνει χειρουργείο _____ φορές.

Εξήγηση *(ημερομηνία και είδος χειρουργείου):*

Ο/Η μαθητής/τρια έχει υποστεί ειλεοστομία.

Εξήγηση:

Ο/Η μαθητής/τρια έχει υποστεί αφαίρεση τμήματος του εντέρου.

Εξήγηση:

Ο/Η μαθητής/τρια λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή.

Τα φάρμακα και οι δόσεις είναι:

Ο/Η μαθητής/τρια είναι απαραίτητο να λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή κατα την παραμονή του/ης στο σχολικό πλαίσιο.

Τα φάρμακα, η δόση και η ώρα λήψης της φαρμακευτικής αγωγής είναι:



Η φαρμακευτική αγωγή στο σχολείο θα λαμβάνεται από ενήλικα (6-9 ετών έπειτα από συνεννόηση με τον γονέα):

Ο υπεύθυνος είναι:

(συμπληρώνεται από τον υπεύθυνο την εφαρμογή του εντύπου)

Την φαρμακευτική αγωγή στο σχολείο θα την λαμβάνει μόνος/η του/ης και τον τυπικό έλεγχο της λήψης της αγωγής τον ασκεί ενήλικας (10 ετών έπειτα από συνεννόηση με τον γονέα):

Ο υπεύθυνος είναι:

(συμπληρώνεται από τον υπεύθυνο την εφαρμογή του εντύπου)

Η φαρμακευτική αγωγή θα φυλάσσεται σε κλειδωμένο και ασφαλές χώρο που θα υποδείξει το σχολείο.

Την φαρμακευτική αγωγή θα την φέρνει μαζί του/ης ο/η μαθητής/τρια.

Η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να δημιουργήσει τις ακόλουθες παρενέργειες:

Πονοκέφαλο

Ναυτία

Τρέμουλο

Αύξηση του βάρους

Εξάνθημα

Αύξηση της πίεσης

Στρογγυλότητα του προσώπου

Μειωμένη διάθεση

Άλλο



Εξήγηση: _____

Η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να επηρεάσει την προσοχή και την συγκέντρωση του/της κατά τη διάρκεια του μαθήματος.

Ο/Η μαθητής/τρια έχει περιορισμούς στην διατροφή του:

Εξήγηση:

Ο/Η μαθητής/τρια φέρνει φαγητό από το σπίτι που χρειάζεται να παραμείνει σε ψυγείο.

Ο/Η μαθητής/τρια έχει ανάγκη από συχνά μικρά γεύματα.

Εξήγηση:

Ο/Η μαθητής/τρια έχει ανάγκη από συχνή λήψη νερού.

Ο/Η μαθητής/τρια έχει ανάγκη να λαμβάνει υγρή τροφή.

Εξήγηση:

Η συμπτωματολογία εμφανίζεται κυρίως μετά από την λήψη τροφής.

Κατα την συνθήκη εξωσχολικής εκδρομής να αποφεύγονται συγκεκριμένες τροφές.



Εξήγηση:

Κατα την συνθήκη εξωσχολικής εκδρομής ο/η μαθητής/τρια θα έχει το δικό του γεύμα.

Ο/Η μαθητής/τρια λαμβάνει θεραπεία που απαιτεί την απουσία του από το σχολείο:

Συχνότητα: κάθε _____ βδομάδες

Αναμενόμενος χρόνος απουσίας από το σχολείο: _____ μέρες για κάθε θεραπευτική αγωγή: _____

Ο/Η μαθητής/τρια καλείται να λαμβάνει βοήθεια από το ιατρείο του σχολείου όσον αφορά:

την φαρμακευτική αγωγή

τις διατροφικές ανάγκες

την ειλεοστομία και τον καθαρισμό του στομίου

Εξήγηση:

Σε ενδεχόμενη εμφάνιση πυρετού κατα τη διάρκεια της παραμονής στο σχολικό πλαίσιο να δοθεί:

Ο/Η μαθητής/τρια χρειάζεται να αφήνει μία αλλαξιά ρούκων σε χώρο που θα υποδείξει το σχολείο και μπορεί να χρειαστεί να μείνει μόνος να καθαρίσει τον εαυτό του και να αλλάξει ρούχα.



Ο/Η μαθητής/τρια να λαμβάνει μέρος στο μάθημα της γυμναστικής.

Εξήγηση:

Κατάσταση έκτακτης ιατρικής ανάγκης σχετικής με την νόσο αποτελεί:

Εξήγηση:

Άλλο: _____

Εξήγηση:

**Μέρος τρίτο:****Προσαρμογές που συνιστάται να λαμβάνουν χώρα κατά την καθημερινότητα στο σχολικό πλαίσιο για το μαθητή/τρια με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου****Συνιστάται:**

1. Να παρέχεται η δυνατότητα στον/στην μαθητή/τρια καθ' όλη τη διάρκεια της σχολικής χρονιάς να επισκέπτεται την τουαλέτα οποιαδήποτε στιγμή με διακριτικότητα που περιλαμβάνει την έξοδο και είσοδο από και προς τη σχολική αίθουσα χωρίς συνοδεία, χωρίς να ζητάει την άδεια από τον δάσκαλο και χωρίς τιμωρία. Για την διευκόλυνση του/ης μαθητή/τριας, του δασκάλου και της μή διάσπασης της προσοχής των συμμαθητών είναι βοηθητικό ο/η μαθητής/τρια να κάθεται στη θέση δίπλα στην πόρτα εξόδου της σχολικής τάξης. Η συγκεκριμένη ενέργεια έχει ως σκοπό τη αντιμετώπιση του φυσικού άγχους «αναμονής» για την ενδεχόμενη ανάγκη αιφνίδιας και έκτακτης χρήσης της τουαλέτας και της κοινωνικής ντροπής για αυτή του/ης ανάγκη.

2. Να παρέχεται η δυνατότητα στον/ην μαθητή/τρια να χρησιμοποιεί τις τουαλέτες του προσωπικού ή του ιατρείου, ειδικά σε περίπτωση όπου στο σχολικό σας πλαίσιο οι τουαλέτες των μαθητών παραμένουν κλειδωμένες κατά τη διάρκεια της διδασκαλίας για λόγους ασφαλείας και δεν επιτρέπουν άμεση πρόσβαση ή σε περίπτωση όπου η απόσταση που καλείται να διανύσει ο/η μαθητής/τρια είναι μεγάλη. Παρακαλείσθε να σκεφτείτε την δυνατότητα ο/η μαθητής/τρια να επισκέπτεται γενικά τις τουαλέτες του προσωπικού ή του ιατρείου και να του δοθεί ένα ανάλογο κλειδί. Η χρήση της τουαλέτας των μαθητών προκαλεί συχνά συναισθήματα ντροπής στους μαθητές με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου, οι οποίοι χρειάζονται ώρα ώστε να ανακουφιστούν από χρήση της τουαλέτας (η οποία συχνά είναι επώδυνη) και να καθαρίσουν τον εαυτό τους. Επίσης, παρακαλείσθε να σκεφτείτε να παραμένει κλειδωμένη μια αλλαξιά ρούχων και ένα αποσμητικό σε ένα ντουλάπι στο χώρο



του μπάνιου που θα επισκέπτεται ο/η μαθητής/τρια (χώρο του προσωπικού ή του ιατρείου) για την άμεση πρόσβαση του μαθητή σε καθαρά ρούχα.

3. Να διασχίζει τους χώρους του σχολείου ο υπεύθυνος για την εφαρμογή αυτού του σχεδίου με τον/ην μαθητή/τρια κατά την έναρξη της εφαρμογής του παρόντος πλάνου δράσης ώστε να του/ης δείξει ποιά τουαλέτα είναι η πιό κοντινή, ανάλογα με την τάξη στην οποία θα βρίσκεται σε κάθε μάθημα, και μπορεί να την χρησιμοποιεί. Καθώς, σε περίπτωση όπου η τουαλέτα δεν είναι εύκαιρη ο/η μαθητής/τρια θα ήταν ωφέλιμο να έχει τη δυνατότητα να χρησιμοποιήσει την τουαλέτα του προσωπικού ή του ιατρείου, ο υπεύθυνος καλείται να δείξει την τοποθεσία τους στον/ην μαθητή/τρια.

4. Να παρέχεται κατανόηση σε περίπτωση που ο/η μαθητής/τρια αργήσει να παρευρεθεί στην σχολική αίθουσα το πρωί ή μετά το διάλλειμμα. Σε αρκετά παιδιά η συμπτωματολογία μερικές φορές εμφανίζεται μετά τη λήψη τροφής. *(Συνοιστάται ανάλογα με την εξατομικευμένη ιατρική κατάσταση που σημειώνεται στο δεύτερο τμήμα του εντύπου).*

5. Να παρέχεται κατανόηση σε περίπτωση όπου ο/η μαθητής/τρια αργήσει να παρευρεθεί στην σχολική αίθουσα η οποία όμως προαπαιτεί την αλλαγή σχολικής αίθουσας με απόσταση για διανύσει. Συχνά το αίσθημα της κόπωσης μειώνει την κινητικότητα. *(Συνοιστάται σε περιόδους οξείας κρίσης ή επιστροφής από χειρουργική επέμβαση).*

6. Να προσφέρεται η δυνατότητα στο/στη μαθητή/τρια να αλλάζει θέση σε περίπτωση όπου ο συμμαθητής του στο θρανίο έχει μία μεταδιδόμενη ασθένεια (π.χ. ίωση).

7. Ο/Η μαθητής/τρια να έχει την δυνατότητα να αφήνει ορισμένα βιβλία στο χώρο του σχολείου ώστε να μην επιβαρύνεται με το βάρος τους. Αυτό συσχετίζεται με την περίπτωση όπου η ενεργότητα της νόσου στον συγκεκριμένο μαθητή/τρια επηρεάζει την πυκνότητα των οστών, τις αρθρώσεις, το βάρος του



μαθητή ή το αίσθημα της κόπωσης. Όπου υπάρχει ανελκυστήρας θα είναι επίσης βοηθητικό να δίνεται η δυνατότητα στον μαθητή να το χρησιμοποιεί σε περίπτωση όπου έχει μάθημα στον δεύτερο όροφο ή σε ανώτερο. *(Συνιστάται ανάλογα με την εξατομικευμένη ιατρική κατάσταση που σημειώνεται στο δεύτερο τμήμα του εντύπου).*

8. Να λαμβάνεται υπόψιν ότι η ενδεχόμενη μη συγκέντρωση και η μη συμμετοχή εντός της τάξης μπορεί να συσχετίζεται με μη εμφανή σε εσάς παρουσία κοιλιακού άλγους, με κόπωση, παρενέργειες φαρμακοθεραπείας ή ενεργή συμπτωματολογία το προηγούμενο βράδυ. Παραμένετε σε εγρήγορση για την συνεχόμενη εμφάνιση καταστάσεων μη συγκέντρωσης ή μη συμμετοχής. Εάν υφίσταται συζητήστε το με τους γονείς.

9. Να επιτρέπεται στον/στη μαθητή/τρια να αφήνει μία αλλαξιά ρούχων και ένα αποσμητικό σε χώρο που θα υποδείξει το σχολείο.

10. Να επιτρέπεται στον μαθητή/τρια να ξαπλώσει σε ένα ήρεμο χώρο, για παράδειγμα στο γραφείο της νοσοκόμας - αν υπάρχει - εάν νιώθει ότι το χρειάζεται, λόγω κοιλιακού άλγους ή κόπωσης.

11. Να επιτρέπεται στον/στη μαθητή/τρια να έχει μαζί του νερό, μικρά γεύματα-σνακς, καραμέλα ή ό,τι περαιτέρω συνιστά ο ειδικός σωματικής φροντίδας, για την χρήση τους εντός ή εκτός αίθουσας σε περίπτωση που νιώθει αυτή την ανάγκη, σύμφωνα με τις οδηγίες του παιδογαστρεντερολόγου. *(Συνιστάται ανάλογα με την εξατομικευμένη ιατρική κατάσταση που σημειώνεται στο δεύτερο τμήμα του εντύπου).*

12. Να είναι βέβαιοι οι εκπαιδευτικοί ότι το ο/η μαθητής/τρια μπορεί να φάει στο διάλειμμα με τους συμμαθητές του το δικό του ειδικό γεύμα - εάν χρειάζεται- χωρίς να γίνεται αντικείμενο πειράγματος και σχολίων.



13. Να διατηρείται η διατροφή του μαθητή –εάν χρειάζεται- σε ψυγείο στο χώρο του ιατρείου ή της διεύθυνσης. Το φαγητό μπορεί να είναι είτε σε στέρεη είτε σε υγρή μορφή. Εάν ο/η μαθητής/τρια χρειαστεί πρακτική βοήθεια είναι βοηθητικό να ενημερωθεί ο/η ιατρικός/ή επισκέπτης/πτρια. *(Συνιστάται ανάλογα με την εξατομικευμένη ιατρική κατάσταση που σημειώνεται στο δεύτερο τμήμα του εντύπου).*

14. Να ζητάται από τους γονείς η συνταγή του γιατρού σχετικά με την φαρμακοθεραπεία που είναι απαραίτητο για την υγεία του/ης μαθητή/τριας να ληφθεί κατά τη διάρκεια της παραμονής στο σχολικό πλαίσιο. Δεν μπορεί να δοθεί καμία φαρμακευτική αγωγή χωρίς την συνταγή του γιατρού με τα στοιχεία δοσολογίας, μεθόδου, ώρας, πιθανών παρενεργειών και την γραπτή συγκατάθεση του γονέα.

15. Να επικοινωνεί ο υπεύθυνος για το πλάνο δράσης με τους γονείς και τον/ην μαθητή/τρια για την δυνατότητα να φέρνει καθημερινά ο/η ίδιος/α μαθητής/τρια την φαρμακοθεραπεία στο σχολείο και την δυνατότητα του/ης να λαμβάνει ο/η ίδιος/α αυτόνομα την φαρμακευτική αγωγή.

Κατά τα πρώτα έτη της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης (έως οκτώ - εννέα ετών περίπου) χρειάζεται ένα άτομο φροντίδας για την χορήγηση της φαρμακοθεραπείας, σύμφωνα με τις δυνατότητες του εκάστοτε σχολικού πλαισίου. Η λήψη συνήθως γίνεται σε ένα ήσυχο χώρο, όπως στο ιατρείο. Προτείνεται να ενθαρρύνεται ο μαθητής/τρια να αναλαμβάνει τη νόσο, δηλαδή να θυμάται την ώρα και να λαμβάνει ο/η ίδιος/α την φαρμακευτική αγωγή του/ης ήδη από τα επόμενα έτη της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης με μια τυπική επίβλεψη από το άτομο που θα αναθέσει το σχολείο. Δηλαδή να αναφέρει ότι έλαβε την αγωγή για να επιβεβαιώνεται η ορθή λήψη. Τα περισσότερα παιδιά τα καταφέρνουν με αυτό τον τρόπο. *(Συνιστάται ανάλογα με την εξατομικευμένη ιατρική κατάσταση που σημειώνεται στο δεύτερο τμήμα του εντύπου).*

16. Σε περίπτωση όπου για ιατρικούς λόγους δεν επιτρέπεται στον μαθητή να λάβει ο ίδιος την αγωγή του, να δίνεται η δυνατότητα τα φάρμακα να



φυλάσσονται σε κλειδωμένο και ασφαλή χώρο, όπως στο γραφείο της νοσοκόμας, με την αναγραφή του ονόματος του/ης μαθητή/τριας, και να τα χορηγεί η ίδια στον μαθητή αφού διαβάσει την συνταγή και επιβεβαιώσει την ημερομηνία λήξεως. Σε περίπτωση όπου δεν γνωρίζει είναι βοηθητικό να εκπαιδευτεί καταλλήλως. *(Συνιστάται ανάλογα με την εξατομικευμένη ιατρική κατάσταση που σημειώνεται στο δεύτερο τμήμα του εντύπου).*

17. Να παρέχεται στον/στη μαθητή/τρια η δυνατότητα να παραταθεί η χρονική διάρκεια της εξέτασης τόσο χρονικό διάστημα όσο έχασε λόγω της ανάγκης για χρήση της τουαλέτας ή κοιλιακού άλγους, χωρίς τιμωρία, όταν λαμβάνουν χώρα προγραμματισμένες εξετάσεις ή απρόοπτα διαγνωσίματα, ώστε να έχει ίσες ευκαιρίες με τους συμμαθητές του να επιτύχει. *(Συνιστάται σε περιόδους οξείας κρίσης ή επιστροφής από χειρουργική επέμβαση).*

18. Να σκεφτείτε την παροχή της δυνατότητας στον μαθητή/τρια να μην γράφει εξετάσεις (προγραμματισμένες, π.χ. τετραμήνου) σε περισσότερα του ενός μαθήματος την ίδια ημέρα. *(Συνιστάται σε περιόδους οξείας κρίσης ή επιστροφής από χειρουργική επέμβαση).*

19. Να δίνεται η δυνατότητα στον/τη μαθητή/τρια να εξετασθεί άλλη ημέρα κατόπιν συνενόησης ή να επεκταθεί το χρονικό διάστημα της παράδοσης της εργασίας, χωρίς τιμωρία, στην περίπτωση όπου ο μαθητής/τρια δεν μπορεί να συμμετέχει στις προγραμματισμένες εξετάσεις του σχολείου ή να παραδώσει εντός του καθορισμένου από τον δάσκαλο χρονικού ορίου μία εργασία για λόγους αποκλειστικά σχετιζόμενους με την έξαρση της νόσου ή παραμονής στο νοσοκομείο για ιατρικές εξετάσεις ή νοσηλεία. *(Συνιστάται σε περιόδους οξείας κρίσης ή επιστροφής από χειρουργική επέμβαση).*

20. Να παρέχονται τα ακόλουθα σε περίπτωση όπου ο/η μαθητής/τρια λείπει από το σχολείο παραπάνω από μία ημέρα ή εάν υφίσταται προγραμματισμένη απουσία για νοσηλεία:



Ο υπεύθυνος για την εφαρμογή του παρόντος σχεδίου στον μαθητή/τρια καλείται να επιβεβαιώσει ότι:

- α) το σχολείο στέλνει φωτοτυπίες και σημειώσεις από τα μαθήματα που έχουν γίνει
- β) εάν δεν υπάρχει η προαναφερόμενη δυνατότητα, ο/η δάσκαλος/α θα δώσει την ύλη του μαθήματος που έγινε, το υλικό που χρησιμοποιήθηκε και τις ασκήσεις για το σπίτι σε ένα άτομο (π.χ. ο διπλανός στο θρανίο, ένας γείτονας, ο/η αδερφός/η, ένας καλός φίλος/η) που θα αναλάβει με δική του επιθυμία και ευθύνη να τα δώσει ή να τα πεί στο μαθητή που έλειπε ή στους γονείς ώστε να μπορεί να συνεχίσει τη μελέτη του στο σπίτι.
- γ) εάν δεν υπάρχει η προαναφερόμενη δυνατότητα ο/η υπεύθυνος/η για την εφαρμογή του παρόντος πλάνου δράσης επικοινωνεί με το παιδί και τους γονείς ενημερώνοντας τους για την ύλη και παράλληλα δρά ανακουφιστικά για την δυνατότητα του/ης μαθητή/τρια να αναπληρώσει το διάστημα που έχασε από τα μαθήματα μετά το πέρας της νοσημείας.
- δ) όταν επιστρέψει ο μαθητής/τρια στο σχολείο να βοηθήσει τον μαθητή/τρια να οργανώσει την μελέτη των μαθημάτων που έχασε με βάση τις προτεραιότητες των σχολικών υποχρεώσεων του, να βρει άλλες ώρες για τις εξετάσεις που έχασε, όπως και να καθορίσει τα νέα χρονικά όρια παράδοσης των εργασιών που έχασε. Η οργάνωση και η στοχοθεσία στη μελέτη είναι σημαντικό να λάβει χώρα συνεργατικά, όπου ο/η μαθητής/τρια θα έχει ένα περιθώριο επιλογής των ημερομηνιών και της σειράς των μαθημάτων- όσο είναι εφικτό.

Κατα τη διαδικασία της οργάνωσης των μαθημάτων και εργασιών που έχασε ο/η μαθητής/τρια ο σκοπός είναι σημαντικό να είναι η ανάδειξη των ικανοτήτων του σε κάθε μάθημα και να δίνεται έμφαση στη ποιότητα και όχι στη ποσότητα της ύλης που αναπληρώνεται. Ο/Η δάσκαλος/α, κατα τη κρίση του, θα ήταν βοηθητικό -εάν είναι εφικτό-, να τροποποιήσει ή να αντικαταστήσει τις ασκήσεις και τις εργασίες ώστε να διευκολύνει τη δυνατότητα του παιδιού να αναπληρώσει την ύλη που έχασε και να αναδειχθούν οι ικανότητές του, χωρίς να υπάρχει κάποια τιμωρία.



21. Να ενθαρρύνονται οι συμμαθητές του/ης μαθητή/τριας να επικοινωνούν μαζί του/ης σε περίπτωση όπου απουσιάζει άνω των δύο ημερών μέσω τηλεφώνου, ταχυδρομικής κάρτας, κ.α . Το παιδί με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου αισθάνεται τη διαφορετικότητα του από τα άλλα παιδιά και η αίσθηση ότι δεν τον/ην έχουν ξεκάσει στο σχολικό πλαίσιο τον/ην κάνει να νιώσει σημαντικό και αποδεκτό μέλος της ομάδας της σχολικής τάξης.

22. Να παρέχονται τα ακόλουθα σε περίπτωση όπου ο/η μαθητής/τρια λείπει κατά τη διάρκεια του μαθήματος για να φροντίσει τις ιατρικές του ανάγκες ή είναι παρόν/ουσα στην τάξη αλλά λόγω δυσκολίας συγκέντρωσης ή γραφής εξαιτίας κοιλιακού άλγους δεν μπορεί να παρακολουθήσει τη διδασκαλία:

Ο υπεύθυνος για την εφαρμογή του παρόντος σχεδίου στον μαθητή/τρια καλείται να επιβεβαιώσει ότι ο δάσκαλος, ο διπλανός στο θρανίο ή ένας καλός φίλος/η θα δώσει την ύλη του μαθήματος που έγινε, το υλικό που χρησιμοποιήθηκε και τις ασκήσεις για το σπίτι στο ίδιο το μαθητή/τρια.

23. Οι προσδοκίες του εκπαιδευτικού από το παιδί σχετικά με την συμπεριφορά του και την απόδοση του στα μαθήματα να παραμένουν ίδιες σε σχέση με τους άλλους μαθητές της τάξης. Αυτό το στοιχείο είναι σημαντικό καθώς με την κατάλληλη καθοδήγηση ο/η μαθητής συνήθως είναι ικανός να επιδείξει πολύ καλές μαθησιακές ικανότητες. Παράλληλα, τις περισσότερες φορές ο/η μαθητής/τρια αντιδρά θετικά με το να του/ης επιτρέπουν να είναι όπως και τα άλλα παιδιά.

24. Ο/Η εκπαιδευτικός να λαμβάνει υπόψιν ότι ο/η μαθητής συνήθως επιθυμεί να κάνει τις εργασίες για το σπίτι. Η νόσος δεν σχετίζεται με επιθυμία για αποφυγή των εργασιών για το σπίτι. Το παιδί μπορεί να ανταποκριθεί στις μαθησιακές ανάγκες καθημερινά. Εάν όμως το παιδί νοσηλεύεται ή έχει μια υποτροπή αναμένεται να μην έχει προλάβει να ολοκληρώσει τα μαθήματα του/ης ή να καλύψει την μελέτη, ενώ εάν βρίσκεται σε διαδικασία ανάρρωσης στο σπίτι μπορεί να μπορεί να συνεχίσει την μελέτη. Ακόμα και εάν η φυσική παρουσία στο σχολείο δεν είναι εφικτή η μελέτη μπορεί να γίνει στο σπίτι.

25. Να δίνεται η δυνατότητα στο/η μαθητή/τρια **στο μάθημα της γυμναστικής** να κρίνει και να επιλέγει μόνος του το επίπεδο της ενέργειας του/ης, να αποφασίσει δηλαδή σε τί μπορεί να συμμετέχει και σε τί όχι ή να υπάρχουν εναλλακτικές ασκήσεις. Είναι σημαντικό να μπορεί να αναγνωρίζει αισθήσεις του σώματος που περιορίζουν την δυνατότητα του/ης για φυσική δραστηριότητα.

Είναι αλήθεια ότι η άσκηση μπορεί να συσχετιστεί με την έναρξη της συμπτωματολογίας, την έκτακτη ανάγκη για επίσκεψη στη τουαλέτα ή τον πόνο στις αρθρώσεις. Παράλληλα, το παιδί δεν φαίνεται διαφορετικό εξωτερικά, εμφανισιακά όταν δεν νιώθει καλά σε σχέση με όταν νιώθει καλά. Η άσκηση είναι επίπονη διαδικασία εάν ο/η μαθητής/τρια έχει κοιλιακό πόνο, κόπωση ή αναρρώνει από επέμβαση. Υπό άλλες συνθήκες, ο/η μαθητής/τρια μπορεί να συμμετέχει πλήρως.

Εάν υπάρχει συνεχής μή συμμετοχή στο μάθημα της γυμναστικής λόγω κοιλιακού άλγους ή άλλου σωματικού συμπτώματος, ο γυμναστής καλείται να ενημερώσει τον υπεύθυνο για την εφαρμογή του παρόντος σχεδίου, ο οποίος καλείται να ειδοποιήσει τους γονείς για να υπάρξει ιατρική γνωμάτευση. Εάν ο γυμναστής αντιληφθεί συνεχή συμμετοχή στο μάθημα αλλά με παράλληλα εμφανή συμπτώματα ή συναισθήματα δυσφορίας η συμμετοχή είναι δυσλειτουργική για το παιδί. Είναι βοηθητικό να συνομιλήσει με τον/ην ίδιο/α και με τους γονείς για πιθανή άσκηση έντονης πίεσης στον εαυτό.

Στο μάθημα της γυμναστικής κατά τα ομαδικά παιχνίδια το παιδί συχνά είτε επιθυμεί να συμμετέχει πάντα και πιέζει έντονα τον εαυτό του για να ικανοποιήσει την ομάδα παρόλο που μπορεί να δυσφορεί σωματικά, είτε εμφανίζεται να ντρέπεται και να φοβάται μήπως κατηγορηθεί για μειωμένη αντοχή. Είναι βοηθητικό να επιτρέπεται στο/η μαθητή/τρια να κρίνει τί μπορεί να αντιμετωπίσει μόνος/η του/ης, ενώ προσπαθείστε – όσο είναι δυνατόν – να τον/ην αντιμετωπίζετε όπως όλα τα παιδιά. *(Συνιστάται ανάλογα με την εξατομικευμένη ιατρική κατάσταση που σημειώνεται στο δεύτερο τμήμα του εντύπου).*



26. Να μην λαμβάνει υπόψιν του/ης ο/η δάσκαλος/α και ο/η γυμναστής/στρια τις απουσίες του/ης μαθητή/τριας εάν σχετίζονται με νοσηλεία, παροχή θεραπείας στο πλαίσιο νοσοκομείου και ιατρική συνάντηση εάν έχει επιλέξει να βαθμολογεί και την παρουσία των μαθητών για τον τελικό βαθμό στο τετράμηνο ή να δώσει βραβείο για εξαιρετική συμμετοχή.

27. Να επιτρέπεται στο/η μαθητή/τρια να συμμετέχει στις **εκδρομές** και στις δραστηριότητες του σχολείου λαμβάνοντας υπόψιν την εφαρμογή των ανάλογων ενεργειών – προσαρμογών που προτείνονται στο παρόν έντυπο. Είναι φυσικό να επιθυμείτε να προστατεύσετε το παιδί από ποικίλες προκλήσεις, όμως ο αυτόματος αποκλεισμός του παιδιού από τις σχολικές δραστηριότητες εκτός του σχολείου είναι πράξη συναισθηματικά επώδυνη για τον/ην μαθητή/τρια. Ο/Η υπεύθυνος/η για την εφαρμογή του σχεδίου καλείται να είναι ενήμερος/η για την ύπαρξη εύκολης πρόσβασης σε τουαλέτα στο χώρο όπου θα γίνει η εκδρομή και να ενημερώσει καταλλήλως τους γονείς εκ των προτέρων και την προηγούμενη ή ίδια μέρα τον/ην μαθητή/τρια. Την ημέρα της εκδρομής να επιτρέπεται να αναλάβει ο ίδιος ο γονέας ή εγκεκριμένο άτομο την μεταφορά του/ης μαθητή/τριας στο πλαίσιο της εκδρομής, ειδικά εάν η μεταφορά είναι άνω της μισής ώρας ώστε να μπορεί να σταματήσει για πρόσβαση στην τουαλέτα. Επίσης, να επιτρέπεται να έχει μαζί του/ης μια μικρή τσάντα με καθαρά ρούχα και άλλα ιατρικώς απαραίτητα. Ο υπεύθυνος της εκδρομής κατα την άφιξη καλείται να δείξει που είναι η τουαλέτα ή να καθήσει το παιδί κοντά στην έξοδο (π.χ. σε θέατρο). Είναι βοηθητικό καθώς είναι ξένος χώρος για το παιδί, να παρέχεται συνοδεία από τον υπεύθυνο δάσκαλο/α στη τουαλέτα. Σε όποιες περιπτώσεις είναι εφικτό, είναι ωφέλιμο να επιτρέπεται στο μαθητή/τρια να μην δεσμευτεί εκ των προτέρων αλλά να αποφασίσει την ίδια ημέρα εάν θα συμμετέχει σε μία εκδρομή ή όχι. Η αβεβαιότητα της νόσου, η δυσκολία πρόβλεψης της ιατρικής κατάστασης, δυσκολεύει τον μαθητή/τρια αλλά και τους γονείς να δεσμευτούν εκ των προτέρων. Οι εκδρομές που οργανώνει το σχολείο μπορεί να δυσκολεύουν το παιδί καθώς η πρόσβαση στην τουαλέτα μπορεί να είναι περιορισμένη. Επίσης, είναι σύνηθες ο/η μαθητής/τρια να μην συμμετέχει σε ορισμένες περιπτώσεις, όταν η νόσος για



παράδειγμα είναι ενεργή. *(Συνοσιτάται ανάλογα με την εξατομικευμένη ιατρική κατάσταση που σημειώνεται στο δεύτερο τμήμα του εντύπου).*

28. Λάβετε υπόψιν σας ότι μπορεί ο/η μαθητής/τρια να επιθυμεί να λάβει μέρος σε απογευματινές δραστηριότητες του σχολείου αλλά να φοβάται να δεσμευτεί λόγω της μη προβλεψιμότητας της νόσου. Σκεφτείτε μήπως είναι εφικτές ορισμένες από τις αναφερόμενες προσαρμογές και στην απογευματινή δραστηριότητα.

29. Να συζητάται με τον/ην μαθητή/τρια η παραμονή του σχολείου εάν υπάρχουν συμπτώματα κόπωσης, κοιλιακού πόνου ή άλλη συμπτωματολογία. Συχνά η συμπτωματολογία επηρεάζει την δυνατότητα συγκέντρωσης και προσοχής εντός της σχολικής αίθουσας. Σε ορισμένες περιπτώσεις η παραμονή του παιδιού στο σχολείο είναι επώδυνη και θα επωφελοούνταν από την επικοινωνία με τους γονείς για να επιστρέψει στο σπίτι του/ης. Άλλες φορές, η παραμονή του παιδιού σε ένα ήσυχο χώρο ή η λήψη ενός φαρμάκου σύμφωνα με τις οδηγίες του γιατρού του, μπορεί να τον/ην βοηθήσουν να συνεχίσει να παρακολουθεί την διδασκαλία. Παρακαλείσθε να επιτρέπεται -όσο είναι δυνατόν- να αποφασίσει το παιδί εάν μπορεί να παραμείνει, λαμβάνοντας και εσείς υπόψιν την συμπτωματολογία που εμφανίζει και εάν είναι πρακτικά δυνατή η μεταφορά του και εάν υπάρχει κάποιος κηδεμόνας στο σπίτι.

30. Να ενημερώνει τους γονείς το σχολείο εάν υπάρχει κάποια μεγάλης έκτασης μολυσματική ασθένεια σε μαθητές του σχολείου που μπορεί να επιδράσει στην ευαλωτότητα του σε ασθένειες λόγω της νόσου ή της λήψης ανοσοκατασταλατικών.

31. Να ενθαρρύνεται να συμμετέχει σε όλες τις σχολικές δραστηριότητες εντός και εκτός του σχολικού πλαισίου καθώς και στις ενδεχόμενες τιμητικές διακρίσεις που αποδίδει το σχολείο, στοιχείο σημαντικό για την αυτοεκτίμηση και αίσθηση αυτοαποτελεσματικότητας του/ης μαθητή/τριας.



32. Να ενθαρρύνεται να λαμβάνει την φαρμακευτική αγωγή του την ώρα που πρέπει, να τρώει ή να πίνει νερό την ώρα που το χρειάζεται, να ακολουθεί τους διατροφικούς περιορισμούς που έχουν συσταθεί, να πηγαίνει στην τουαλέτα όποτε το χρειάζεται και ό,τι περαιτέρω χρειάζεται σύμφωνα με τα ανωτέρω.

33. Να ενθαρρύνεται να αποφασίσει μόνος/η του/ης εάν επιθυμεί να μιλήσει στους συμμαθητές του/ης για τη νόσο του/ης ή αν επιθυμεί να το διατηρήσει ως ιδιωτικό στοιχείο.

34. Να ενθαρρύνεται να σας περιγράψει ο/η ίδιος/α μαθητής/τρια την νόσο του/ης με δικά του/ης λόγια.

35. Να ενημερώνεται ότι εάν επιθυμεί μπορεί να δημιουργήσει με τους γονείς ή με τον υπεύθυνο για την εφαρμογή του παρόντος πλάνου δράσης μια παρουσίαση για την νόσο του που να παρουσιαστεί στη σχολική τάξη. Η παρουσίαση είναι βοηθητικό να περιλαμβάνει βασικά στοιχεία, όπως ότι η νόσος δεν είναι μεταδοτική, και να βρίσκεται σε συνάρτηση με το ψυχοσυναισθηματικό επίπεδο της ηλικίας των παιδιών της τάξης (π.χ. να παρουσιάζεται με κόμικς, ιστορίες για έναν υποτιθέμενο χαρακτήρα που να αναπαριστά τον/ην μαθητή/τρια και τις καθημερινές προκλήσεις).

36. Να ενημερώνεται ο/η μαθητής/τρια ότι η επικοινωνία με τους συμμαθητές για την νόσο και τις δυσκολίες που καλείται να αντιμετωπίσει φαίνεται να είναι ευεργετική καθώς δίνεται η ευκαιρία να λάβει υποστήριξη που αλλιώς δεν θα γνώριζε αν θα μπορούσε να την λάβει. Η τελική απόφαση ανήκει στον/ην μαθητής/τρια και γίνεται σεβαστή.

37. Να παραμένετε σε επαγρύπνηση. Η εμπειρία του σχολείου δεν σταματάει στην σχολική τάξη. Εάν ένας μαθητής/τρια με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου είναι κοινωνικά αποξενωμένος/η ή αποσυρμένος/η ή νευρικός/η με άλλα παιδιά, είναι πιθανόν να είναι θύμα σχολίων και πειραγμάτων και υπό τη μορφή του σχολικού εκφοβισμού λόγω της φύσης της συμπτωματολογίας της



νόσου, των φαρμάκων ή της ειδικής διατροφής. Σε περίπτωση που αντιληφθείτε κάτι ανάλογο, μια αποτελεσματική στάση είναι η παροχή πληροφοριών για τις ιδιοπαθής φλεγμονώδης νόσους του εντέρου, πιθανόν από κάποιον ειδικό στο σχολείο σας, στη σχολική τάξη ή σε κάποια ομάδα παιδιών. Αυτή η στάση διευκολύνει τους συμμαθητές να έχουν μεγαλύτερη κατανόηση για τα συμπτώματα, αλλά και το ίδιο το παιδί να αισθάνεται μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση να μοιραστεί τα συναισθήματα του. Για να λάβει χώρα το προαναφερόμενο καλείστε να λάβετε συγκατάθεση από τους γονείς και το παιδί. Σε διαφορετική περίπτωση βοηθητική είναι η παροχή πληροφοριών για τα χρόνια νοσήματα μέσω ιστοριών και κόμικς ανάλογα με το αναπτυξιακό στάδιο.

38. Να φροντίσετε να υπάρχουν ξεκάθαρα όρια και κανόνες σχετικά με την συμπεριφορά κατά τη διδασκαλία και τα διαλλείμματα όπως και με τα υπόλοιπα παιδιά. Εάν για παράδειγμα, ο/η μαθητής/τρια συμπεριφερθεί με ένα τρόπο μη κατάλληλο λόγω θυμού για την κατάσταση του είναι περισσότερο βοηθητικό να αναγνωρίσετε με σταθερή φωνή το συναίσθημα που λανθάνει της πράξης του (π.χ. θυμός), παρά να αδιαφορήσετε ή να τον/ην δικαιολογήσετε για τη συμπεριφορά του/ης.

39. Εάν παρατηρήσετε οποιαδήποτε διαφοροποίηση στη σχολική απόδοση, στη διάθεση, στη συμπεριφορά ή στην κοινωνικότητα του παιδιού επικοινωνήστε με τους γονείς. Ο ρόλος του σχολικού πλαισίου στην πρόληψη και έγκαιρη αναγνώριση εκπαιδευτικών, συναισθηματικών και συμπεριφορικών διαφοροποιήσεων είναι ιδιαίτερης σημασίας. Εάν το παιδί έχει ανησυχίες, αισθήματα απώλειας, θυμού ή άρνησης σχετικά με την νόσο είναι βοηθητικό να μιλήσουν σε ειδικό κλινικό ψυχολόγο.

40. Σε περίπτωση έκτακτης ιατρικής ανάγκης προσπαθείστε ο ρόλος σας να είναι άμεσος, ανακουφιστικός και υποστηρικτικός.

Όλα τα προαναφερόμενα είναι σημαντικό να λαμβάνουν χώρα χωρίς να υπάρχει κάποια τιμωρία για τον/ην μαθητή/τρια. Μια στάση κατανόησης και



7000 8084

υποστήριξης διευκολύνει στην αποφυγή επιπρόσθετης αίσθησης ντροπής εκ μέρους του/ης μαθητή/τριας.

Η εφαρμογή του παρόντος εντύπου για το σχολικό πλαίσιο είναι προαιρετική.

Τονίζεται ότι οποιαδήποτε περαιτέρω σύσταση για επιπρόσθετες ενέργειες ή προσαρμογές λόγω της συσχέτισης της ιδιοπαθούς φλεγμονώδους νόσου του εντέρου με τις γνωστικές και τις συναισθηματικές διαστάσεις του μαθητή/τριας απαιτεί αξιολόγηση της εξατομικευμένης γνωστικής και ψυχολογικής εικόνας του εκάστοτε μαθητή/τριας παιδιού από κλινικό ψυχολόγο ειδικό στη νόσο.

Το παρόν έντυπο ενημέρωσης και συμβουλευτικής συντάχθηκε από τη Κλινική Ψυχολόγο, M.Sc. Άννα Ι. Φαρδή για τον Παγκύπριο Σύνδεσμο για την Ελκώδη Κολίτιδα και τη νόσο Κρόουζ.