



Συνοδευτική επιστολή προς τους κηδεμόνες μαθητή/τριας γυμνασίου

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 εφήβου. Είναι ο χώρος όπου βρίσκεται αρκετές ώρες την ημέρα. Εκεί μορφώνεται, παίζει και κοινωνικοποιείται. 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 απόδοση 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;

Παράλληλα, είναι φυσικό και εσείς ως κηδεμόνες να βιώνετε ποικίλα συναισθήματα, ειδικά σε μια αναπτυξιακή περίοδο όπου ο/η έφηβος/η διεκδικεί όλο και περισσότερο την αυτονομία του/ης και ξετιάζει τα όρια του/ης. 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 ενημερωθεί ο/η διευθυντής/ντρια του γυμνασίου, ο/η σχολικός/η σύμβουλος, οι καθηγητές και ο/η γυμναστής/στρια που διδάσκει στον/ην μαθητή/τρια, όπως και ο/η ιατρικός επισκέπτης/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.

Ο/Η κάθε έφηβος/η είναι ξεχωριστός/η 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 οπτική σας να ενημερωθούν σχετικά με την νόσο αποκλειστικά άτομα του σχολικού πλαισίου που θα έρθουν σε επαφή μαζί του/ης στην καθημερινότητα. Ζητείστε από τον/ην έφηβο να διαβάσει την επιστολή που αναφέρεται στον/ην ίδιο/α, τονίστε ότι το έγγραφο είναι απόρρητο και ότι συνήθως βοηθάει τους μαθητές να γίνουν περισσότερο κατανοητοί και να υποστηριχθούν από το σχολείο στη διαδικασία της αυτόνομης διαχείρισης της νόσου. Είναι απαραίτητη η συγκατάθεση του/ης μαθητή/τριας για τη λειτουργία του ακόλουθου πλάνου δράσης.

Το παρόν ενημερωτικό έντυπο αποτελεί ένα βήμα προς τη δημιουργία και εγκαθίδρυση μιας ουσιαστικής επικοινωνίας και συμμαχίας με το σχολικό πλαίσιο. Η ενημέρωση ταυτόχρονα με την συνεχή, σταθερή και ειλικρινή 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 την 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, καλείστε να συμπληρώσετε την εξατομικευμένη συμπρωματολογία της νόσου και τις εξατομικευμένες ανάγκες του/ης μαθητή/τριας σε συνεργασία με τον ειδικό παιδογαστρεντερολόγο που παρακολουθεί το παιδί σας. Δεν είναι απαραίτητο όλα τα στοιχεία που αναγράφονται να ισχύουν για το παιδί σας. Απλά σημειώστε τη παρούσα ιατρική κατάσταση. Είναι σημαντικό στη διαδικασία συμπλήρωσης του εντύπου να ενθαρρύνεται ο/η μαθητής/τρια να συμμετέχει ενεργά.

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 ο/η μαθητής/τρια να συμμετέχει κανονικά σε όλες τις σχολικές δραστηριότητες εκτός εάν εμφανίζει ενεργή συμπρωματολογία ή επιστρέφει από χειρουργική επέμβαση.

Ως κηδεμόνας είναι ωφέλιμο να ενημερώνετε το σχολείο για κάθε διαφοροποίηση της εξατομικευμένης ιατρικής κατάστασης ή των εξατομικευμένων ιατρικών αναγκών του/ης μαθητή/τριας. Επίσης, καλείστε 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 δράσεις σε περίπτωση παρενεργειών. Τέλος, καλείστε να ενημερώσετε σύμφωνα με τις οδηγίες του παιδογαστρεντερολόγου τί συμπτώματα εμπεριέχει για το παιδί σας η έννοια της έκτακτης ιατρικής ανάγκης και τις ανάλογες δράσεις που προτείνονται για την αντιμετώπισή τους. Την προαναφερόμενη ενημέρωση συστήνεται να την κάνετε με την συγκατάθεση του/ης εφήβου/ης και μαζί του/ης συνεργατικά.

Το συμπληρωμένο παρόν έντυπο καλείστε να το δώσετε συνεργατικά με τον/ην μαθητή/τρια στο/η διευθυντή/ντρια του γυμνασίου ο οποίος θα το προτείνει στον/ην σχολικό σύμβουλο για τον οποίον ακολουθούν προτάσεις σχετικά με



7000 8084

την καθημερινή πρακτική εφαρμογή και χρήση του παρόντος εντύπου. Ο υπεύθυνος για την εφαρμογή του εντύπου στο σχολείο θα ορισθεί ανάλογα με τις δυνατότητες του κάθε σχολικού πλαισίου.

Είναι ωφέλιμη και η συνάντησή σας με το άτομο που θα αναλάβει την πρακτική εφαρμογή του παρόντος πλάνου δράσης, και με τον/την διευθυντή/τρια με την 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 μαθητή/τρια γυμνασίου

Αγαπητέ μαθητή/τρια,

Το σχολείο αποτελεί ένα σημαντικό πλαίσιο στην καθημερινότητα σου, εκεί μορφώνεσαι, παίζεις, μοιράζεσαι σκέψεις και συναισθήματα με συνομηλίκους σου και κάνεις όνειρα για το μέλλον σου. Ειδικά το γυμνάσιο είναι ένα μεταβατικό στάδιο όπου καλείσαι να προσαρμοστείς στο να έχεις διαφορετικό καθηγητή/τρια σε κάθε μάθημα και διαφορετική τάξη σε μερικά μαθήματα, στο να αντιμετωπίσεις τις προσδοκίες της ανάληψης της δικής σου ευθύνης στην επικοινωνία εντός του σχολείου και μεταξύ του σχολείου και του σπιτιού σου και στο να οργανώνεις αυτόνομα το διάβασμα σου.

Είναι πιθανόν η ανησυχία που βιώνει ο/η κάθε μαθητής/τρια κατά την έναρξη της νέας σχολικής χρονιάς να αυξάνεται όταν υπάρχει και μία χρόνια ιδιοπαθής φλεγμονώδης νόσος του εντέρου η οποία αποτελεί δεδομένο της σχολικής καθημερινότητας. Καλείσαι να αντιμετωπίσεις επιπρόσθετες προκλήσεις στο σχολικό πλαίσιο, όπως: Πώς θα επηρεάσει η νόσος την απόδοσή μου στο σχολείο; , Την σχέση μου με τους συμμαθητές μου; , Μήπως θα έχω κάποιο ατύχημα στο σχολείο; , Πώς θα το διαχειριστεί ο καθηγητής; , Τί θα κάνει η τάξη; Θα με αποδεχτούν οι άλλοι όπως είμαι; Πώς θα ενσωματώσω την ιατρική κατάσταση στην ταυτότητά μου, στις διαπροσωπικές μου σχέσεις και στην εκπαιδευτική διαδικασία;

Είναι φυσικό να ανησυχείς μήπως με την αποκάλυψη πληροφοριών στο σχολικό πλαίσιο για την ιατρική σου κατάσταση στιγματιστείς εντός του σχολικού περιβάλλοντος. Επίσης, είναι πιθανόν να σκέφτεσαι ότι εάν δεν εκφράσεις στοιχεία σχετικά με την νόσο τότε θα είναι σαν να μην υπάρχει πραγματικά στη ζωή σου και να μην την επηρεάζει. Σε ενθαρρύνουμε να μην φοβηθείς να συζητήσεις με το σχολικό πλαίσιο και τον σχολικό σύμβουλο, καθώς όσο καλύτερα ενημερωμένοι είναι οι καθηγητές σου, ο/η γυμναστής/στρια σου και ο/η ιατρικός/ή επισκέπτης/πτρια, τόσο καλύτερα



7000 8084

συνήθως μπορούν να κατανοήσουν και να υποστηρίξουν τις ιατρικές και ψυχοκοινωνικές επιδράσεις της νόσου και την συμπεριφορά σου, ενώ εάν δεν γνωρίζουν είναι πιθανόν να ερμηνεύσουν λανθασμένα τη συμπεριφορά ή την σχολική επίδοση του/ης. Μην θεωρείς ότι επειδή κατά τη παρούσα χρονική περίοδο η νόσος είναι υπό έλεγχο δεν χρειάζεται η ενημέρωση του σχολείου.

Η συνθήκη του να σου αναφέρεται ότι είναι φυσικό να ανησυχείς, αν και θεωρούμε ότι το γνωρίζεις, είναι φυσικό να μην σου αρέσει σε αυτή την ηλικία. Ίσως να νιώθεις ανίκανος παρόλο που εμείς πιστεύουμε ότι έχεις πολλά και ποικίλα δυνατά σημεία.

Ο Παγκύπριος Σύνδεσμος για την Εγκώδη Κολίτιδα και τη νόσο Κρόουνης και οι κηδεμόνες σου επιθυμούν να δημιουργήσουν μια ομάδα συνεργασίας μαζί σου με σκοπό να μην είσαι ολοκληρωτικά μόνος στην διαδικασία της προσαρμογής σου στη σχολική καθημερινότητα. Επίσης, σκοπός είναι η ανακούφιση σου, η άνετη συμμετοχή σου σε κοινωνικές ομάδες και ομάδες εξωσχολικών και εξωσχολικών δραστηριοτήτων, η παροχή ίσων ευκαιριών για επιτυχία στο σχολείο, η μέγιστη αξιοποίηση του μαθησιακού δυναμικού σου και η ιατρική και εκπαιδευτική υποστήριξη σε συνθήκη πιθανής υποτροπής της νόσου, μέσω της εξατομικευμένης ενημέρωσης και χρήσης του ακόλουθου πλάνου δράσης. Σε αυτή την διεργασία θα ζητηθεί η συνεργασία με το σχολικό σου πλαίσιο.

Το παρόν έντυπο και το πλάνο δράσης είναι απόρρητα προσωπικά σου στοιχεία που θα παραμένουν στο φάκελο σου στο χώρο του σχολείου. Πρόσβαση θα έχει αποκλειστικά ο/η διευθυντής/ντρια του γυμνασίου, ο/η σχολικός/ή σύμβουλος, οι καθηγητές και ο/η γυμναστής/στρια που σου διδάσκουν και ο/η ιατρικός επισκέπτης/πτρια.

Το παρόν έντυπο περιλαμβάνει βασικά ενημερωτικά στοιχεία για το φάσμα των ιδιοπαθών φλεγμονωδών νόσων του εντέρου ώστε να κατανοήσουν οι εκπαιδευτικοί τις ασθένειες. Με σκοπό να ενημερωθεί το σχολικό πλαίσιο και οι εκπαιδευτικοί εξατομικευμένα, καλείσαι να συμμετέχεις ενεργά στην συμπλήρωση των εξατομικευμένων δεδομένων της νόσου σε συνεργασία με τους



γονείς σου και τον ειδικό παιδογαστρεντερολόγο που σε παρακολουθεί. Δεν είναι απαραίτητο όλα τα στοιχεία που αναγράφονται να ισχύουν σε εσένα. Απλά σημείωσε την παρούσα ιατρική κατάσταση.

Είναι σημαντικό να ενημερώνεται το σχολείο για κάθε διαφοροποίηση της εξατομικευμένης ιατρικής κατάστασης, 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 δράσεις σε περίπτωση παρενεργειών) και για τα συμπτώματα που εμφανίζονται σε μια έκτακτη ιατρική ανάγκη και τις απαιτούμενες ανάλογες δράσεις. Η ενημέρωση μπορεί να γίνει συνεργατικά από τους γονείς σου και εσένα.

Το έντυπο καλείσε να το δώσεις σε συνεργασία με τους γονείς σου στον/ην διευθυντή/ντρια ο οποίος θα το προτείνει στον/ην σχολικό/ή σύμβουλο για τον οποίον ακολουθούν προτάσεις για την καθημερινή πρακτική εφαρμογή και χρήση του παρόντος εντύπου.

Ο/Η υπεύθυνος/η για το πλάνο δράσης, ο οποίος θα αποφασιστεί σύμφωνα με τις δυνατότητες του σχολείου σου, θα είναι ο/η σύμμαχος σου με τον οποίον θα λειτουργήσετε συνεργατικά και δημιουργικά με σκοπό την δική σου αυτόνομη απόκτηση ελέγχου της διαχείρισης της νόσου εντός του σχολικού πλαισίου. Η συνεργασία απαιτεί ασφάλεια, συνέπεια, σταθερότητα και εμπιστοσύνη. Ο/Η υπεύθυνος/η θα ακούσει και τις δικές σου ανάγκες. Οι προσαρμογές που προτείνονται βασίζονται στην ιατρική κατάσταση, όπου συγκεκριμένες είναι βοηθητικό να ισχύουν αποκλειστικά σε περιόδους πιθανών εξάρσεων ή πιθανής επιστροφής από μια χειρουργική επέμβαση, ενώ δεν χρειάζονται κατά τις περιόδους ύφεσης.

Σκοπός είναι να προληφθούν συναισθήματα αμηχανίας, θυμού και κοινωνικής ντροπής και να μειωθεί άμεσα το καθημερινό στρες στο σχολείο ώστε να μπορείς να αξιοποιήσεις στο μέγιστο δυνατόν το μαθησιακό και



7000 8084

κοινωνικοσυναισθηματικό δυναμικό σου. Επίσης, σκοπός είναι η υποστήριξη σου σε πιθανές έκτακτες ιατρικές καταστάσεις.

Το παρόν έντυπο για να τεθεί σε δράση χρειάζεται την συγκατάθεση σου.

Παραμένουμε στη διάθεση σου.

Με εκτίμηση,

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



Συνοδευτική επιστολή προς τον/ην διευθυντή/ντρια του γυμνασίου, τον/ην σχολικό σύμβουλο, τους καθηγητές και τον/ην γυμναστή/στρια που διδάσκουν στο μαθητή και τον/ην ιατρικό/ή επισκέπτη/πτρια:

Αξιότιμοι κύριοι,

Οι χρόνιες ιατρικές καταστάσεις στα παιδιά και η αντιμετώπιση τους στην καθημερινή σχολική πραγματικότητα της δευτεροβάθμιας βαθμίδας αποτελούν μια πρόκληση για το εκάστοτε σχολικό πλαίσιο. Συχνά οι εκπαιδευτικοί ανησυχούν για αυτούς τους μαθητές, αλλά και για τη δική τους ικανότητα να ανταποκριθούν επαρκώς στις έκτακτες ιατρικές ανάγκες εντός και εκτός της σχολικής αίθουσας. Τι να κάνω εάν ο/η μαθητής/τρια πονάει; Πώς θα επηρεάσει η νόσος την προσαρμογή στις εκπαιδευτικές και κοινωνικές απαιτήσεις του σχολικού περιβάλλοντος;

Η έγκαιρη και σαφής ενημέρωση του σχολικού προσωπικού του γυμνασίου 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 μαθητή/τριας με σκοπό την ενσωμάτωση του στο τυπικό σχολικό περιβάλλον.

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 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 ανθεκτικότητα και την ελπίδα.

Μερικοί καθηγητές σημειώνουν ότι δεν είναι δίκαιο να υπάρχουν προσαρμογές. Θα λέγαμε ότι δεν είναι δίκαιο για έναν έφηβο να πάσχει από ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου γι αυτό προτείνονται ίσες ευκαιρίες στην τάξη και στην ζωή.

Το παρόν έντυπο αποτελεί μέσο ενημέρωσης με σκοπό την εγκαθίδρυση μιας συνεχούς, σταθερής και ανοιχτής επικοινωνίας μεταξύ της οικογένειας και του σχολικού πλαισίου με σκοπό την αποτελεσματική εκπαιδευτική και κοινωνικοσυναισθηματική υποστήριξη του/ης μαθητή/τριας.

Το πρώτο μέρος περιγράφει βασικά στοιχεία κατανόησης του φάσματος των ιδιοπαθών φλεγμονωδών νόσων του εντέρου. Το δεύτερο τμήμα, καταγράφει την εξατομικευμένη ιατρική κατάσταση και τις εξατομικευμένες ανάγκες του/ης μαθητή/τριας στο σχολικό πλαίσιο. Το τρίτο μέρος συνδυάζει την προγενέστερη κατανόηση της νόσου με προτεινόμενες προσαρμογές σχετικές με την εκπαιδευτική πρακτική. Περιλαμβάνεται ένα πλάνο δράσης με σκοπό την υποστήριξη των ιατρικών και εκπαιδευτικών 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 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 συμπτώματα ή επιπλοκές 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 δράση του προς αυτόν/η είναι κύριας σημασίας. Οι εκπαιδευτικοί είναι φυσικό να 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 και να είναι ευαίσθητοι στις δικές τους ανησυχίες.

Πιστεύουμε ότι όταν συνυπάρχουν δύο ρόλοι για έναν έφηβο, εκείνος του μαθητή/τριας και εκείνος του/ης ασθενή, τότε αναδύεται η ανάγκη για προσαρμογές για την διατήρηση της κατάστασης υγείας. Οι κηδεμόνες και το σχολικό πλαίσιο καλείται να λειτουργήσει 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.

Σας ευχαριστούμε για την συνεργασία και παραμένουμε στη διάθεση σας.

Με εκτίμηση,

Άννα Φαρδή, Κλινική Ψυχολόγος, M.Sc.



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

Αξιότιμε/η κύριε/α,

Το σχολείο κατέχει ένα σημαντικό ρόλο στην ζωή ενός εφήβου. Είναι ο χώρος όπου βρίσκεται αρκετές ώρες την ημέρα. Εκεί μορφώνεται, παίζει και κοινωνικοποιείται. Η ύπαρξη μιας χρόνιας ιατρικής κατάστασης στον/ην έφηβο 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 και εφήβους 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 έναν έφηβο με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου, οι γονείς, ο 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. Δεν είναι απαραίτητο όλα τα στοιχεία που αναγράφονται να ισχύουν. Απλά σημειώστε τη παρούσα ιατρική κατάσταση. Είναι σημαντικό στη διαδικασία συμπλήρωσης του εντύπου να ενθαρρύνεται ο/η μαθητής/τρια να συμμετέχει ενεργά.

Είναι ωφέλιμο να ενημερώνετε το έντυπο για κάθε διαφοροποίηση της εξατομικευμένης ιατρικής κατάστασης του/ης μαθητή/τριας. Επίσης, είναι βοηθητικό να ενημερώνεται το σχολείο για την τυχόν λήψη φαρμακοθεραπείας κατά τη διάρκεια παραμονής στο σχολικό πλαίσιο, παρέχοντας στους κηδεμόνες την συνταγή σας με τη δοσολογία, την ώρα λήψης και τις δράσεις σε περίπτωση παρενεργειών. Τέλος, είναι βοηθητικό να σημειώσετε τί 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

ΠΑ. ΣΥ. Ε. Κ. Κ.



Παγκόσμιος Σύνδεσμος
για την Εθελούγη Κοινωνία
και τη νεοο. Κράσεις

7000 8084

σχολείο. Την προαναφερόμενη ενημέρωση του εντύπου συστήνεται να την κάνετε συνεργατικά με τον/ην έφηβο.

Σας ευχαριστούμε για την συνεργασία και παραμένουμε στη διάθεση σας.

Με εκτίμηση,

Άννα 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 Κρόουνς)
 που φοιτεί σε τάξεις της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης
 (τάξεις γυμνασίου-λυκείου)**

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 προκλήσεων που καλείται να αντιμετωπίσει ένας/μία μαθητής/τρια με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου στην καθημερινότητα του/ης στο πλαίσιο του σχολείου. Δεν είναι απαραίτητο όλα τα αναφερόμενα στοιχεία να αντιπροσωπεύουν τον/ην κάθε μαθητή/τρια που είναι ασθενής. Δεν είναι απαραίτητο όλες οι προσαρμογές να χρειάζονται για τον/ην κάθε μαθητή/τρια κατά τη παρούσα χρονική περίοδο. Βασίζονται στο 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 συμπτωματολογία ή επιστρέφει από χειρουργική επέμβαση.

Οι οδηγίες συμπλήρωσης αναφέρονται στις συνοδευτικές επιστολές ενημέρωσης.



Ο/Η διευθυντής/τρια του γυμνασίου καλείται να προτείνει το έντυπο στον σχολικό σύμβουλο ώστε να ενημερώσει τους εκπαιδευτικούς του σχολείου. Ο υπεύθυνος 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 (καθηγητές, γυμναστής) για το περιεχόμενο του παρόντος φυλλαδίου και να τους δώσει ένα αντίγραφο. Τέλος, καλείται να είναι ο διαμεσολαβητής μεταξύ των γονέων, του/ης μαθητή/τριας 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. Οι προσαρμογές προτείνονται ώστε ο/η μαθητής/τρια να έχει ίσες ευκαιρίες με τους συμμαθητές του να επιτύχει. 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:

ΠΑ. ΣΥ. Ε. Κ. Κ.



Παγκόσμιος Σύνδεσμος
για την Εθνική Κοιλίτιδα
και τη νεύρο-Κρέση

7000 8084

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 νόσος Κρόουζ).

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 του Crohn 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. Τα συμπτώματα όπως και η σοβαρότητα τους διαφέρει από άτομο σε άτομο. Συχνά εμφανίζεται 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 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 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 στους άλλους εντός και εκτός της σχολικής τάξης αλλά να υποφέρει από κοιλιακό άλγος.

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. Η φαρμακοθεραπεία είναι πιθανόν να παρουσιάσει παρενέργειες, όπως αύξηση βάρους, αυπνία και στρογγυλοτητα



προσώπου. 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, στρογγυλότητα του προσώπου, μειωμένη διάθεση, μειωμένη συγκέντρωση και ακμή.

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

4. Η διατροφή

Ο/Η ασθενής είναι πιθανόν να έχει περιορισμό στην διατροφή του, 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 άτομα με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου τρώνε πολύ 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 δική τους φόβο ότι το φαγητό θα κινητοποιήσει τη συμπτωματολογία. Με σκοπό να καλυφθούν όλες οι διατροφικές ανάγκες μπορεί ο ειδικός 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 θεράποντα ιατρό. Ορισμένες μορφές θεραπειών όμως 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 μιας 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 μαθητή η δυνατότητα πρόσβασης στη τουαλέτα για να καθαρίσει την σακούλα και τον εαυτό του.

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 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 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

Η διαχείριση της χρόνιας ασθένειας κατά την εφηβεία, σε μια αναπτυξιακή περίοδο με απότομη ανάπτυξη και οργανικές αλλαγές που συνοδεύονται από τις διεργασίες της ανεξαρτητοποίησης και κοινωνικοποίησης, αποτελεί μια πρόκληση για τον/ην έφηβο.

Οι μαθητές δευτεροβάθμιας βαθμίδας με χρόνια ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου βιώνουν κυρίως συναισθήματα κοινωνικής ντροπής λόγω της μη

**7000 8084**

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, ένα πιθανό ατύχημα πριν προλάβει να επισκεφτεί την τουαλέτα και η πιθανή ύπαρξη ενός στομίου είναι πιθανόν να αποξενώσει τον/ην μαθητή/τρια λόγω της διαφορετικότητας του/ης, σε μια ηλικία που οι ομάδες φιλίας βασιζονται στην ομοιότητα. Ακόμα, η εμφάνιση μπορεί να είναι παραπλανητική, μπορεί να φαίνεται καλά αλλά να μην νιώθει καλά, ειδικά εάν λαμβάνει στεροειδή. Επίσης, ο περιορισμός στη διατροφή και η διαφορετική σωματική εμφάνιση προκαλούν αισθήματα απώλειας και θλίψης, ενώ συχνά απομονώνουν το παιδί από την ομάδα. Τέλος, η απουσία από το σχολείο και η δυσκολία στη συμμετοχή σε ομαδικές δραστηριότητες δημιουργεί δυσκολίες στην κοινωνική ενσωμάτωση.

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. Επίσης, σύνθηκες σχολίων από τους συμμαθητές για την εμφάνιση ή την φύση των συμπτωμάτων είναι πιθανόν να προκαλούν συμπεριφορές θυμού ή και τάση προς ριψοκίνδυνες συμπεριφορές.

Παράλληλα, λόγω του δεδομένου ότι η χρόνια νόσος επηρεάζει την αίσθηση ελέγχου της ζωής αλλά και οι ιδιοπαθείς φλεγμονώδης 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 βασική.

**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 κατά την παρούσα χρονική περίοδο):

- 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 που μειώνει την κινητικότητα
- 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:



7000 8084

- Την φαρμακευτική αγωγή θα την λαμβάνει μόνος/η του/ης.

- Η φαρμακευτική αγωγή για ιατρικούς λόγους θα λαμβάνεται από ενήλικα του σχολείου.

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 είναι πιθανόν 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 είναι πιθανόν να επηρεάσει την προσοχή και την συγκέντρωση του/της κατά τη διάρκεια του μαθήματος.



7000 8084

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.



7000 8084

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 κατά τη διάρκεια της παραμονής στο σχολικό πλαίσιο να δοθεί:

Ο/Η μαθητής/τρια χρειάζεται να αφήνει μία αλλαξιά ρούχων 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:

ΠΑ. ΣΥ. Ε. Κ. Κ.



Παγκόσμιος Σύνδεσμος
για την Εθνική Κοινωνία
και τη νεοοικονομία

7000 8084

Εξήγηση:

Άλλο:

Εξήγηση:

**Μέρος τρίτο:****Προσαρμογές που συνιστάται να λάβουν 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 τη σχολική αίθουσα χωρίς να ζητάει την άδεια από τον εκάστοτε καθηγητή και χωρίς τιμωρία. Για την διευκόλυνση του/ης μαθητή/τριας, του καθηγητή και της μη 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 ειδικά σε περίπτωση όπου στο σχολικό πλαίσιο οι τουαλέτες των μαθητών παραμένουν κλειδωμένες κατά τη διάρκεια διδασκαλίας 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 ιατρού και να του δοθεί ένα ανάλογο κλειδί, καθώς 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 την χρήση της τουαλέτας και να καθαρίσουν τον εαυτό τους. Επίσης, παρακαλείσθε να σκεφτείτε να παραμένει κλειδωμένη μια αλλαξιά ρούχων σε ένα ντουλάπι στο χώρο του μπάνιου του

**7000 8084**

προσωπικού ή στο χώρο του ιατρείου για την άμεση πρόσβαση του μαθητή σε καθαρά ρούχα.

3. Να διασφαλίζει 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 δείξει ποιά τουαλέτα είναι η πιο 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 του σχολείου ή του ιατρείου, ο υπεύθυνος καλείται να δείξει στο μαθητή την τουαλέτα του προσωπικού και του ιατρείου. Σε περίπτωση όπου για λόγους ασφαλείας οι τουαλέτες είναι κλειδωμένες θα μπορούσε να δοθεί στο μαθητή/τρια το κλειδί για να την χρησιμοποιήσει.

4. Να παρέχεται κατανόηση σε περίπτωση που ο/η μαθητής/τρια αργήσει να παρευρεθεί στην σχολική αίθουσα το πρωί ή μετά το διάλειμμα. Σε αρκετούς εφήβους η συμπτωματολογία μερικές φορές εμφανίζεται μετά το φαγητό. *(Συνιστάται 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. *(Συνιστάται 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

**7000 8084**

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

9. Να επιτρέπεται στον μαθητή/τρια να ξαπλώσει σε ένα ήρεμο χώρο, για παράδειγμα στο ιατρείο, εάν νιώθει ότι το χρειάζεται, λόγω κοιλιακού άλγους ή κόπωσης.

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

11. 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.

12. Να είναι βέβαιοι οι εκπαιδευτικοί ότι το ο/η μαθητής/τρια μπορεί να φάει 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 σημαντικό να ενημερωθεί ο/η ιατρικός/ή επισκέπτης/ππρια. *(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.

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 σε όλα τα έτη της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Οι περισσότεροι μαθητές 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 διαγωνίσματα 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 προγραμματισμένες εξετάσεις 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/ην καθηγητή/τρια χρονικού ορίου μία εργασία αποκλειστικά λόγω έξαρσης της νόσου ή παραμονής στο νοσοκομείο για ιατρικές εξετάσεις ή νοσηλεία.

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/Η 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 καθηγητής/τρια 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. Αυτή η δράση αυξάνει το υποστηρικτικό δίκτυο του μαθητή/τριας και την αλληλεπίδραση μεταξύ συμμαθητών. Ρωτήστε μήπως ο/η μαθητής/τρια ήδη έχει σκεφτεί κάποιον/α που θεωρεί ότι μπορεί να λάβει αυτό τον ρόλο.

β) εάν δεν υπάρχει η προαναφερόμενη δυνατότητα ο υπεύθυνος 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 νοσηλείας.

γ) όταν επιστρέψει ο μαθητής/τρια στο σχολείο θα 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 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 θα είναι η ανάδειξη των ικανοτήτων του σε κάθε μάθημα και θα δίνεται έμφαση στη ποιότητα και όχι στη ποσότητα της ύλης που αναπληρώνεται. Ο καθηγητής, κατα τη κρίση του, μπορεί 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 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:

**7000 8084**

α) ένα άτομο που ανέλαβε με δική του επιθυμία και ευθύνη π.χ. 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.

22. 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. . Ο έφηβος με ιδιοπαθή φλεγμονώδη νόσο του εντέρου αισθάνεται τη διαφορετικότητα του από τους συνομιλήκους και η αίσθηση ότι δεν παραμένει στην σκέψη των συμμαθητών και των καθηγητών αν και σωματικά απόν τον/ην κάνει να νιώσει μέρος της ομάδας.

23. Οι προσδοκίες του εκπαιδευτικού από το μαθητή/τρια 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 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 οι άλλοι.

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 άτομο μπορεί να ανταποκριθεί στις μαθησιακές ανάγκες καθημερινά. Εάν όμως 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 και την κόπωση του, να αποφασίσει δηλαδή σε τι μπορεί να συμμετέχει και σε

**7000 8084**

τί όχι ή να υπάρχουν εναλλακτικές ασκήσεις. Είναι σημαντικό να μπορεί να αναγνωρίζει και να σέβεται τις αισθήσεις του σώματος που περιορίζουν την δυνατότητα του 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. 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 μη 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 με παράλληλα εμφανή συμπτώματα ή συναισθήματα δυσφορίας η συμμετοχή είναι δυσλειτουργική για το άτομο. Είναι βοηθητικό συνομιλήσει με τον ίδιο και με τους γονείς για πιθανή άσκηση έντονης πίεσης στον εαυτό του για να ικανοποιήσει τους άλλους και την αυτοεικόνα του/ης. Στο μάθημα της γυμναστικής κατά τα ομαδικά παιχνίδια το παιδί συχνά είτε επιθυμεί να συμμετέχει και πιέζει έντονα τον εαυτό του για να ικανοποιήσει την ομάδα είτε εμφανίζεται να ντρέπεται και να φοβάται μήπως κατηγορηθεί για μειωμένη αντοχή. Είναι βοηθητικό να επιτρέπεται στο/η μαθητή/τρια να κρίνει τι μπορεί να αντιμετωπίσει μόνο/η του/ης, ενώ προσπαθείστε – όσο είναι δυνατόν – να τον/ην αντιμετωπίζετε όπως όλα τα μέλη της ομάδας. *(Συνοιστάται ανάλογα με την εξατομικευμένη ιατρική κατάσταση που σημειώνεται στο δεύτερο τμήμα του εντύπου).*

26. Να μην λαμβάνει υπόψιν του/ης ο/η εκάστοτε καθηγητής/τρια 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.

**7000 8084**

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 τον έφηβο από ποικίλες προκλήσεις, όμως ο αυτόματος αποκλεισμός του/ης 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 του 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. Ο υπεύθυνος της εκδρομής κατά την άφιξη καλείται να δείξει που είναι η τουαλέτα ή να καθήσει το άτομο κοντά στην έξοδο (π.χ. σε θέατρο). 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 τον έφηβο 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.

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.

**7000 8084**

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 στο σχολείο είναι επώδυνη και θα επωφελοῦταν από την επικοινωνία με τους γονείς για να επιστρέψει στο σπίτι του/ης. Άλλες φορές, η παραμονή του μαθητή/τριας σε ένα ήσυχο χώρο ή η λήψη ενός φαρμάκου σύμφωνα με τις οδηγίες του γιατροῦ του, μπορεί να τον/ην βοηθήσουν να συνεχίσει να παρακολουθεί την διδασκαλία. Παρακαλείσθε να επιτρέπεται όσο είναι δυνατόν να αποφασίσει ο έφηβος εάν μπορεί να παραμείνει, λαμβάνοντας και εσείς υπόψιν το εάν είναι πρακτικά δυνατή η μεταφορά του και εάν υπάρχει κάποιος κηδεμόνας στο σπίτι.

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

31. Να ενθαρρύνεται να συμμετέχει σε όλες τις σχολικές δραστηριότητες εντός και εκτός του σχολικού πλαισίου (συμμετοχή σε οργανώσεις θεάτρου, μουσικής αθλητικές, κ.α.) 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 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

**7000 8084**

γνωρίζε αν θα μπορούσε να την λάβει. Παραμένει ότι την τελική απόφαση την λαμβάνει ο/η μαθητής/τρια και γίνεται σεβαστή.

34. Ενθαρρύνεται την συμμετοχή του/ης σε όλες τις μορφές κοινωνικοποίησης. Κατα την εφηβεία όπου διαμορφώνεται η ταυτότητα η συνδιαλλαγή σκέψεων και συναισθημάτων μεταξύ συνομιλήκων είναι ευεργετική.

35. Ενθαρρύνεται να μην σχεδιάσει τους στόχους και τις επαγγελματικές φιλοδοξίες αποκλειστικά γύρω από την ύπαρξη της νόσου. Όμως, είναι απαραίτητο να συμφιλιώσει τις απαιτήσεις της νόσου κατα την πορεία της με τις επαγγελματικές επιλογές, ώστε να επιτύχει μια επιτυχημένη μετάβαση στο εργασιακό περιβάλλον.

36. 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 τους συνομιλήκους, είναι πιθανόν να είναι θύμα σχολίων και πειραγμάτων και υπό τη μορφή του σχολικού εκφοβισμού λόγω της φύσης της συμπτωματολογίας της νόσου, των φαρμάκων, της εξωτερικής μικρόσωμης εμφάνισης ή της ειδικής διατροφής. Σε περίπτωση που αντιφθείτε 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 αιθάνεται μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση να μοιραστεί τα συναισθήματα του. Για να λάβει χώρα το προαναφερόμενο καλείστε να λάβετε συγκατάθεση από τους γονείς και τον/ην μαθητή/τρια.

37. Να φροντίσετε ώστε να υπάρχουν ξεκάθαρα όρια και κανόνες σχετικά με την συμπεριφορά κατα τη διδασκαλία και τα διαλλείμματα όπως και με τους υπόλοιπους μαθητές/τριες. 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 σταθερότητα και συνέπεια το συναίσθημα που λανθάνει της πράξης του (π.χ. θυμός), παρά να αδιαφορήσετε ή να τον/ην δικαιολογήσετε για τη συμπεριφορά του/ης.

38. Εάν παρατηρήσετε οποιαδήποτε διαφοροποίηση στη σχολική απόδοση, στη διάθεση, στη συμπεριφορά ή στην κοινωνικότητα μιλήστε με τον/ην έφηβο και επικοινωνείτε με τους γονείς. Ο ρόλος του σχολικού πλαισίου στην πρόληψη και έγκαιρη αναγνώριση εκπαιδευτικών, συναισθηματικών και συμπεριφορικών διαφοροποιήσεων είναι ιδιαίτερης σημασίας. Εάν ο/η έφηβος/η έχει ανησυχίες, αισθήματα απώλειας, θυμού ή άρνησης σχετικά με την νόσο είναι βοηθητικό να μιλήσουν σε ειδικό κλινικό ψυχολόγο.

39. 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 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 κείμενο συντάχθηκε από τη Κλινική Ψυχολόγο, M.Sc. Άννα Ι. Φαρδή για τον Παγκύπριο Σύνδεσμο για την Εγκώδη Κολίτιδα και τη νόσο Κρόουζ.