

SEÑO ME AYUDAS?

El alumno con Enfermedad de
Crohn y Colitis Ulcerosa

MANUAL PARA DOCENTES



FUNDECCU
ARGENTINA

Fundación Argentina de ayuda para las personas
con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa

Dr Alejandro Costaguta - Dra Fabiana Miele

Dra Fabiana Miele – Dr Alejandro Costaguta

EDICION 2018

WWW.FUNDECCU.COM.AR



PROPIEDAD INTELECTUAL REGISTRADA

Fundación Argentina de Ayuda para la persona con Colitis Ulcerosa y Enfermedad de Crohn

DERECHOS RESERVADOS

2018-22494968-APN-DNDA MJ

INDICE

	PAG.
LOS AUTORES -----	3
PROLOGO -----	4
COLABORADPRES -----	5
AGRADECIMIENTOS -----	6
CAPITULO 1 - Fundeccu Argentina-Quiénes Somos? -----	8
CAPITULO 2 - Que es la EII -----	12
CAPITULO 3 - Curso de la enfermedad -----	16
CAPITULO 4 - Síntomas de la EII -----	18
CAPITULO 5 - Cómo es la vida diaria -----	24
CAPITULO 6 - Repercusión Social -----	28
CAPITULO 7 -Cómo la escuela puede ayudar -----	34
CAPITULO 8 -Círculo de protección social -----	56
CAPITULO 9 - Capacidades Intelectuales	
Otras actividades -----	62
CONCLUSIONES - -----	64
DATOS DE INTERES - -----	67



Dr. Alejandro Costaguta



Pediatra Gastroenterólogo.

Sanatorio de Niños de Rosario

“Unidad de Enfermedad Inflamatoria Intestinal”

Hospital Provincial de Centenario.

Provincia de Santa Fe, Argentina

Dra Fabiana Miele

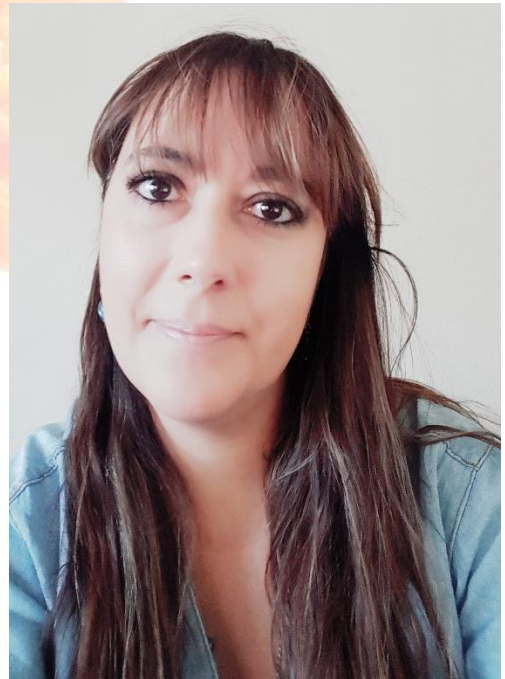
Médica Especialista en Gastroenterología

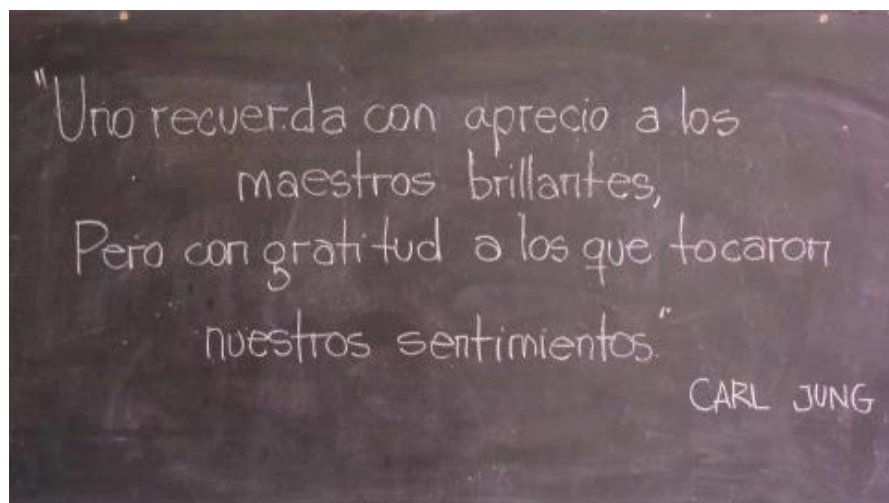
Clínica Pasteur, Neuquén

Clínica San Agustín, Neuquén

Presidenta y Fundadora de Fundeccu Argentina

Provincia de Neuquén, Argentina





Prólogo

Este manual ha sido creado pensando en los niños y adolescentes que día a día asisten a

clases acompañados de Enfermedad de Crohn – Colitis Ulcerosa.

Los docentes tienen un rol muy destacado y valioso en la vida de nuestros hijos, ya que comparten una etapa única e irrepetible con ellos que quedará guardada en sus mentes y corazones por siempre.

Un docente informado y comprometido que brinda apoyo oportuno y positivo en alumnos que conviven con una dolencia crónica, puede favorecer el proceso de aprendizaje, colaborar en los vínculos sociales y dar luz y tranquilidad en el área emocional de los niños y adolescentes en su paso por la escuela.

Esperamos que por medio de este manual informativo muchos niños y adolescentes del mundo puedan disfrutar de sus escuelas y salir fortalecidos, transformados y preparados para seguir su formación educativa en el área que lo decidan al finalizar sus estudios secundarios.

Fabiana Miele

Colaboradores:

Este material se ha realizado por medio del trabajo en equipo entre médicos, niños y adolescentes con EII, sus madres y docentes con familiares portadores de esta enfermedad.

Como todo proyecto de esta Fundación, nos basamos en el aporte interdisciplinario entre médicos- pacientes- comunidad, para garantizar los mejores resultados.

Agradecemos a las madres que han enriquecido este manual con su experiencia, a los niños y adolescentes que brindaron sus testimonios para que podamos profundizar en su mundo y en su día a día y a esos docentes que entregaron sus conocimientos y vivencias.

YANINA: mamá de Juan.

ADRIANA: mamá de Lorenzo y docente.

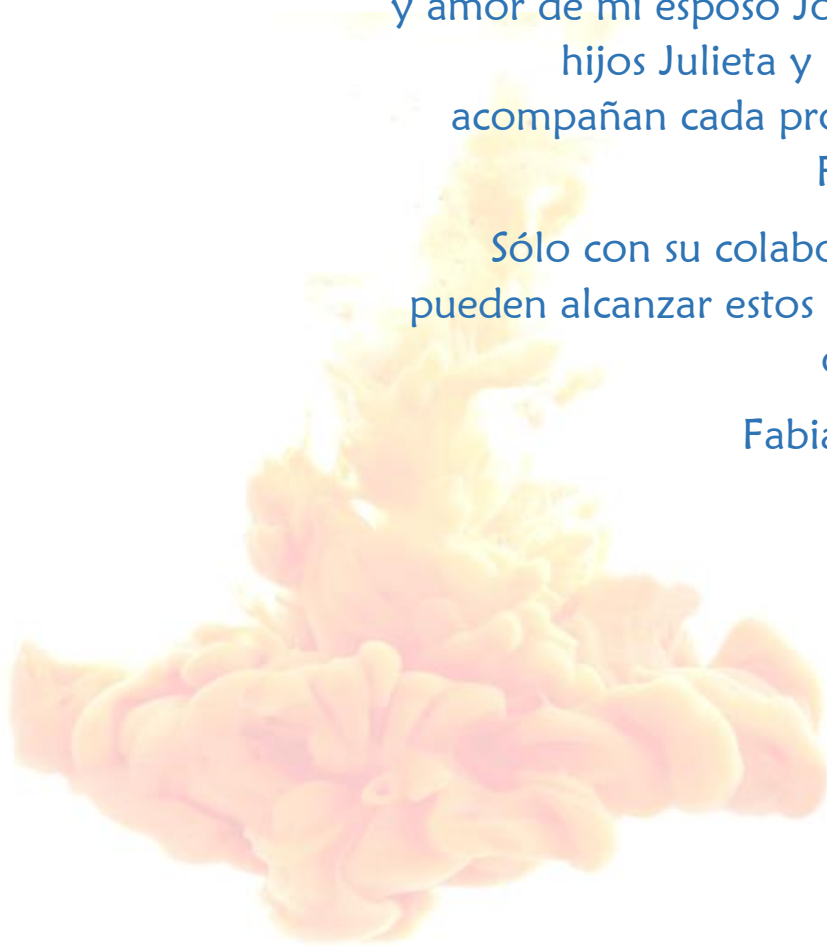
MARIA EUGENIA: mamá de Nicolás.

Agradecimientos

Agradezco el apoyo incondicional
y amor de mi esposo Jorge y mis
hijos Julieta y Lucas que
acompañan cada proyecto de
Fundeccu.

Sólo con su colaboración se
pueden alcanzar estos hermosos
objetivos.

Fabiana Miele



Padecer un enfermedad crónica y sin cura no es fácil . . .

Padecer una enfermedad crónica sin cura y poco frecuente es un poco más difícil . . .

Pero si agregamos que esa enfermedad es además desconocida para la sociedad lo hace mucho más complejo y doloroso para quien lo vive en primera persona.

CONOCE LA ENFERMEDAD DE CROHN Y COLITIS ULCEROSA

Para ayudar a tu alumno a desarrollar todas sus capacidades y disfrutar de los ciclos lectivos el primer paso es informarte.

Quizás en tu escuela solamente exista un alumno afectado con esta enfermedad.

Pero no olvides que para él y su familia tu ayuda cambia su presente y su futuro.

Recuerda:

La EI forma parte de las Discapacidades Viscerales

Estar bien “por fuera” no significa estar sano.

CAPITULO 1**Fundeccu Argentina: Quiénes somos?****MISION**

La Fundación tiene por objeto fomentar y coordinar el trabajo de un equipo de profesionales de la salud y otras disciplinas, en beneficio de las personas que padecen Enfermedad Intestinal Inflamatoria (EII) y su entorno familiar y social, organizando estructuras a nivel sanitario y comunitario sin ánimo de lucro.



Que hace Fundeccu

- Organiza y coordina una estructura sanitaria constituida por un Equipo Interdisciplinario de profesionales de la salud y disciplinas auxiliares para contribuir al diagnóstico temprano, tratamiento y al seguimiento.
- Realiza difusión y concientización social.
- Organiza y capacita

profesionales sin costo.

- Reactualiza la temática según los avances.
- Proporciona educación a las personas que padecen EII y a su entorno (talleres educativos, telemedicina, web, folletería) promoviendo el AUTOCUIDADO.
- Otorga servicio de atención telefónica para gestión administrativa.
- Posee un Banco Solidario de medicamentos e insumos
- Promueve y coordina Grupos de APOYO para generar pacientes activos para el desempeño del autocuidado.
- Defiende los derechos de las personas con EII. Impulsó la legislación (Ley 3004) que garantiza el derecho a NO PODER ESPERAR para usar los baños públicos y/o privados entre otros beneficios.



**BRINDA ASESORAMIENTO Y ATENCIÓN
GRATUITA A TODA PERSONA CARENTE DE
RECURSOS**

Mensaje de Whatsapp al +54 9 299 422 9899

**Fundeccu produce la totalidad de su
material educativo**

HISTORIA:

La fundación nace en el año 2000 en la Provincia de Neuquén, Argentina. Su fundadora es la Dra. Fabiana Miele, quien motivada por el excelente y desarrollado trabajo de los médicos españoles inicia los primeros pasos de lo que hoy es esta Organización.

España no solo fue la inspiración, sino que han colaborado, brindado apoyo y creído en este proyecto desde el inicio.





CAPITULO 2

Qué es la EEI?

Enfermedad de Crohn & Colitis Ulcerosa

En lo sucesivo nos referiremos a la enfermedad con la abreviatura correspondiente.

ESPAÑOL: **EII** (Enfermedad Intestinal Inflamatoria)

INGLES: **IBD** (Inflammatory Bowel Disease)



La Enfermedad Intestinal Inflamatoria (EII) es una afección crónica del Aparato Digestivo, que por el momento no se puede curar pero sí controlar adecuadamente con distintos tratamientos.

LA EII TIENE UN IMPACTO SOCIAL, LABORAL, SEXUAL Y EMOCIONAL MUY ELEVADO EN LAS PERSONAS QUE CONVIVEN CON ELLA.

Al referirnos a EII estamos incluyendo a la COLITIS ULCEROSA y a la ENFERMEDAD DE CROHN. Algunos casos de esta enfermedad son algo menos definidos y se llaman COLITIS INDETERMINADA

La EII NO ES UNA ENFERMEDAD PSICOSOMATICA

Esto significa que no es una enfermedad producida por los nervios o porque somos ansiosos, pero si es muy importante saber que el stress desencadena y aumenta la actividad de la enfermedad, desencadenando o profundizando los períodos de actividad.

EL STRESS ES UN DESENCADENANTE DE BROTES

En niños y adolescentes la ansiedad, tristeza, preocupaciones de la vida diaria generan stress y se deben contemplar todos los posibles impactos sin minimizar nada.

Se debe tener atención en situaciones de mudanzas, nacimiento de un hermano, disfunciones familiares,

enfermedad o muerte de algún ser querido, decepciones amorosas, el mismo inicio del ciclo lectivo, exámenes, determinados profesores o materias a los cuales les temen, agresiones o burlas de compañeros, estudios médicos de próxima realización, efectos secundarios estéticos de los medicamentos, etc.



La EII NO ES UNA
ENFERMEDAD
INFECCIOSA
Y POR ELLO
NO CONTAGIA

- ✓ La EII es una enfermedad de tipo Autoinmune como es la Artritis Reumatoide o la Psoriasis. Además hay involucrados aspectos genéticos y ambientales en su producción.
- ✓ La EII NO TIENE CURA hasta el momento, aunque ES CONTROLABLE por medio de muchas opciones de tratamientos y permite llevar una vida fructífera y plena en la gran mayoría de los casos.

- ✓ La EII afecta el tracto digestivo y en algunas ocasiones puede manifestarse fuera del mismo produciendo **DOLORES ARTICULARES,** **OJOS IRRITADOS,** **LASTIMADURAS EN LA PIEL** entre otras cosas.



- ✓ La EII se caracteriza por presentar períodos de síntomas y actividad (llamados **BROTOS**) que alternan con períodos de calma o sin síntomas (llamados **REMISION**) y el tiempo de cada uno de estos períodos es variable e impredecible.

- ✓ Afecta a ambos sexos por igual.
- ✓ Se presenta a cualquier edad, pero con mayor frecuencia entre los 15-25 años.



CAPITULO 3**CURSO DE LA EII**

- El curso de la EII es variable y único caso a caso.
- En su mayoría de los casos, con los tratamientos que en la actualidad hay a disposición, se puede conducir a la persona a la remisión y lograr que esta se mantenga.
- Algunas veces, afortunadamente pocas, los niños necesitarán cirugía para salir de una situación no controlable por otros métodos.
- Esta enfermedad exige controles y estudios médicos frecuentes.
- En los periodos de actividad el alumno necesitará ajustes en la alimentación y en la actividad física.



En los periodos de remisión sus días transcurren como cualquier otro niño y adolescente de su edad.



CAPITULO 4**SINTOMAS**

DIARREA: La diarrea en esta enfermedad se acompaña de sangre en la mayoría de las evacuaciones y de dolor o calambres abdominales.



URGENCIA PARA IR AL BAÑO: El recto es la parte final del intestino grueso y su afectación es la regla en la mayoría de casos, aunque no en todos.

Cuando el recto se encuentra irritado, inflamado o lastimado por la enfermedad, se produce la sensación de querer evacuar, aunque no haya materia fecal. Esa es la razón por la cual muchas veces hay deseos incontenibles que culminan en una evacuación de escasa cantidad de moco o sangre o sencillamente nada. Esto obliga a la persona a querer visitar el baño con frecuencia y a necesitar estar sentado en el inodoro, porque eso produce alivio, ya que hay dolor abdominal, anal y sensación de no poder terminar de evacuar.

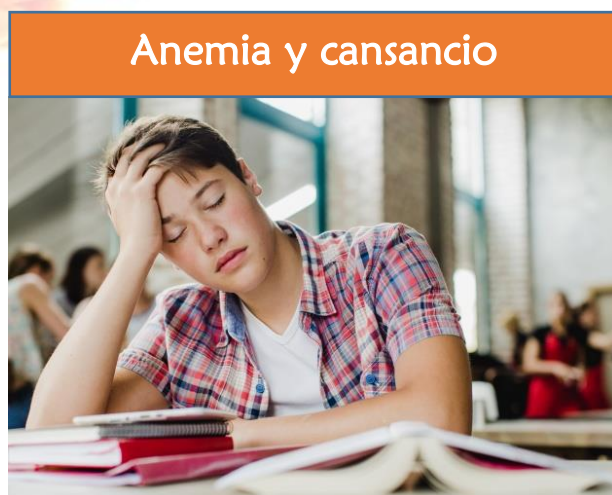
INCONTINENCIA: La imposibilidad de contener y el “escape” son frecuentes y se debe a la inflamación que tiene el recto.

MUCORREA: Muchas veces existe la necesidad urgente de ir al baño y solo ocurre la eliminación de moco o una especie de gelatina.

CONSTIPACION o ESTREÑIMIENTO: Es poco frecuente, se observa aproximadamente en el 10% de los casos.

NAUSEAS – VOMITOS: En etapas de actividad de la enfermedad pueden existir estos síntomas, no significando que el estómago está lesionado.

DOLOR ABDOMINAL: El dolor abdominal es frecuente y puede variar en sus características.



Otros síntomas

En etapas de actividad de la enfermedad o cuando se está saliendo de un brote, se pueden presentar manifestaciones como:

**FIEBRE - MALESTAR GENERAL - DECAIMIENTO –
CANSANCIO - ADELGAZAMIENTO - FALTA DE
APETITO - ANEMIA**

En estados de actividad pueden aparecer **AFTAS** o **LLAGAS ORALES** que ocasionan dolor y pueden dificultar la alimentación.

Todo lo mencionado impacta negativamente en el rendimiento académico del alumno, ya que no solo tiene malestares físicos, sino que luego del control del brote permanece el cansancio, la fatiga, los trastornos del sueño y apetito, sin dejar de mencionar el golpe psicológico que puede significar una hospitalización o la realización de procedimientos invasivos.



El **RETRASO DE CRECIMIENTO** puede o no producirse en algunos niños. Ocurre por la suma de varias situaciones y dependerá del sitio afectado de su tracto digestivo por la enfermedad, del curso que tenga la misma y del uso de algunos medicamentos, entre otras cosas.

De esta manera podrá tener baja estatura, ser muy delgado o demorarse en manifestar los caracteres sexuales secundarios (vello, cambio de voz, desarrollo mamario, etc) en la adolescencia, tendrá otro ritmo que sus compañeros, estará atrasado respecto de ellos. Sentirse un niño frente a los compañeros del mismo aula que ya presentan rasgos adolescentes puede producir angustia o baja autoestima y hay que tenerlo presente.



SINTOMAS NO DIGESTIVOS

La EII presenta manifestaciones fuera del aparato digestivo por mecanismos inmunológicos. Los órganos más frecuentemente implicados son:

ARTICULACIONES – PIEL – OJO – HIGADO



ARTICULACIONES: El dolor articular es un "compañero" frecuente en los brotes de EII. Las ubicaciones más frecuentes son las grandes articulaciones: rodillas, tobillos, codos, muñecas.

PIEL: Las lesiones pueden parecerse a una picadura y son dolorosas.

OJOS: Ocorre el llamado OJO ROJO, que es como una irritación en la parte blanca del mismo y no es infeccioso en este caso.



HIGADO: El compromiso del hígado en general no dará síntomas y solamente lo detectarán los médicos tratantes.



**Recuperarse de un brote
no es tan sencillo.**

**El alumno necesita tu
apoyo.**

CAPITULO 5

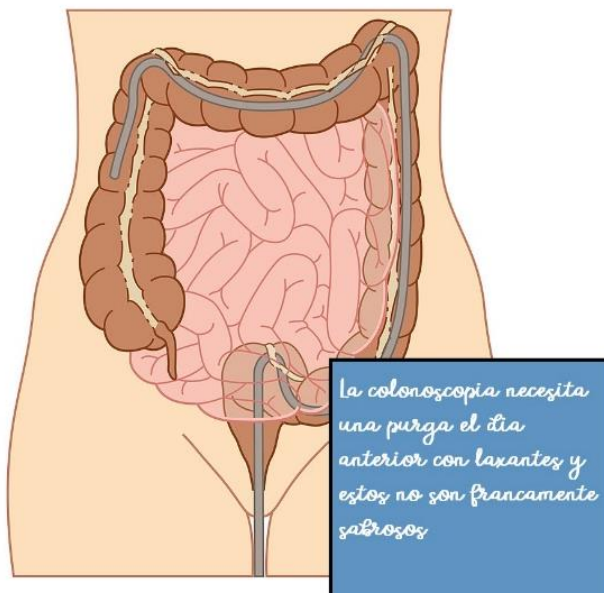
Como es la vida diaria

✓ **Controles médicos y estudios frecuentes**

- Las personas con EIi requieren controles médicos frecuentes y deben someterse a estudios invasivos en forma continua aunque con intervalos variables.
- Dentro de los estudios más necesarios están los: Análisis de sangre y la Colonoscopia.



- Necesitan medicación diaria en forma permanente.



Colonoscopia: Consiste en la visualización directa del interior



del intestino por medio de una sonda (endoscopio) que tiene en su interior una fibra óptica y permite ver en una pantalla con detalle.



Se realiza bajo anestesia por lo que el niño no sufrirá dolor, pero si deberá hacer frente a lo menos agradable del estudio que es la preparación. La misma consiste en un laxante o purga que se toma el día previo y que no tiene un sabor agradable.

✓ Medicamentos

- Algunas de las medicaciones bajan las defensas.
- Algunos medicamentos producen efectos secundarios como el retraso de crecimiento, por lo que pueden tener menor estatura que el resto de sus compañeros.



- El medicamento que más afecta social y psicológicamente a las personas con EI son los corticoides, ya que provocan efectos estéticos indeseables como por ejemplo:

CARA REDONDA CON MEJILLAS REGORDETAS (llamada cara de luna llena) -ACNE-AUMENTO DEL VELLO FACIAL O EN BRAZOS-ESTRIAS



La hospitalización puede ser breve o prolongada

- Algunas de la crisis necesitan internación.
- La cirugía es una opción en algunos casos y un tema de temor para los pacientes y su familia.
- En los períodos de brote hay algunas restricciones alimentarias.
- Sufren cuestionamientos porque “*POR FUERA*” se ven sanos.

- La **URGENCIA PARA IR AL BAÑO** y la historia de eventos de ensuciamiento, producen inseguridad, miedo y ansiedad, por lo que al ingresar a cualquier lugar público buscarán en forma automática la ubicación de los sanitarios para sentirse tranquilos.



- La historia previa de episodios de incontinencia con ensuciamiento les ocasiona miedo de que el resto de sus compañeros sienta algún olor desagradable en ellos, por lo que el aislamiento puede ser el mecanismo de protección.

CAPITULO 6

DOCENTE: presta atención al área social en la escuela

REPERCUSION SOCIAL de los pequeños y jóvenes en edad escolar

- La vida de una persona con esta enfermedad es atravesada fuertemente en todas las áreas.
- Al ser una Enfermedad relacionada a la *caca, gases, diarrea*, genera PUDOR y por tratarse de niños y adolescentes necesitan mucho de la cooperación de los adultos para hacer sus días más simples.
- En la mayoría de las situaciones es más fácil inventar una excusa o autoexcluirse, que explicar que padecen una enfermedad vinculada a la diarrea con posibilidad de burlas.



Se debe advertir el rechazo y burlas

- El docente debe detectar la autoexclusión o el rechazo por parte de los compañeros para poder intervenir rápidamente y así evitar daños psicológicos y ruptura de las relaciones sociales.



Intervenir a tiempo
cambiará su futuro

- El desconocimiento de la sociedad produce rechazo por miedo al contagio o a involucrarse en una situación vergonzosa por asistir a estas personas.

- Además, ocurre que son cuestionados por solicitar en forma frecuente usar el baño, demorándose en volver, asumiendo que desean evadir sus obligaciones.



Generar la empatía y la colaboración entre pares es una enseñanza que conservarán por siempre.

Y HAY MAS! Menstruación – Sexualidad – Amor LO PENSASTE?

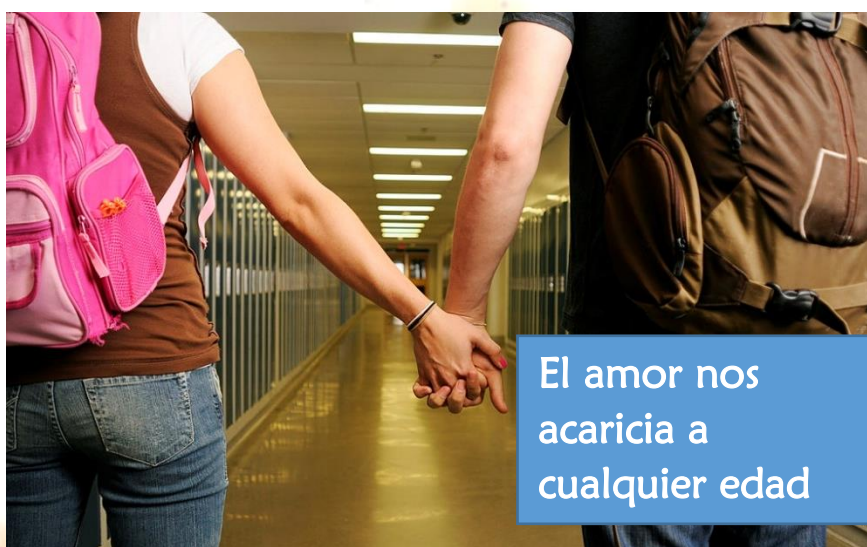


No todo es EII

La infancia y adolescencia son etapas de construcción y evolución intensa de las personas, de gran desarrollo físico,

emocional, intelectual, moral que los adultos debemos acompañar.

Debemos comprender que estas personitas están intentando entender muchas cosas en un mundo confuso y contradictorio, que está poco preparado para aquel que presenta alguna diferencia con la mayoría. Este mundo con valores muchas veces distorsionados, en donde la violencia en sus distintas formas se va naturalizando y en donde una persona con necesidades especiales muchas veces no encuentran un lugar.



El amor nos
acaricia a
cualquier edad

No debería perderse la oportunidad de abordar temáticas como inclusión, bullying, solidaridad, tolerancia entre otros temas por medio de Talleres.

A toda la información que aportamos debemos añadirle que



Los niños también se
enamoran

más allá de las situaciones particulares que les ocurren a estos alumnos debemos sumarle otras que son comunes a todos, como la primera **menstruación** en las niñas, la aparición de

caracteres sexuales en ambos sexos y también no podemos negar que los niños y adolescentes también se enamoran.

Además, la aceptación social es algo que se busca enormemente a estas edades.



EL PERIODO
MENSTRUAL
PUEDE
AGRAVAR LOS
SINTOMAS DE
LA EII



Entonces **NO**
TODOS **ES** **EII**,
también a ellos les
pasan las mismas
cosas que al resto de
sus compañeros,

Las niñas presentan
su ciclo menstrual y
en algunas de ellas
estos días pueden

tener más acentuados los síntomas de EII.

En la etapa de pre adolescencia comienzan los cambios físicos, aparición del vello, cambios en la voz, desarrollo mamario en las niñas y esto también induce cambios emocionales que no debe minimizarse.

Los niños y adolescentes también se enamoran, se decepcionan, se desenamorán y se vuelven a enamorar y otras veces se chocan con amores no correspondidos. Esto no es un tema menor ya que los desamores pueden producir profundos estados de tristeza y conducir a un aumento de la intensidad de los brotes en EII.



CAPITULO 7

COMO LA ESCUELA PUEDE AYUDAR

Los niños y adolescentes pasan un tiempo no menor en sus escuelas y mucho más si están escolarizados en doble jornada. No todo estará preparado para cubrir las necesidades de un alumno con una enfermedad poco frecuente en donde con mucha certeza el será el único de todo su colegio.

Es por eso que debemos proporcionar información a los establecimientos



educativos y herramientas para que los alumnos que conviven con EII puedan gozar de sus ciclos lectivos y que asistir a clases no sea padecer una ingrata travesía.

El alumno debe amar su colegio, debe sentir placer por ir cada día a

su aula, vincularse socialmente con sus amigos, sus docentes y disfrutar de una etapa memorable. Los adultos, en este caso los educadores, deben velar por que así sea.

• COMO AYUDAR

- ✓ El primer paso es conocer qué es la EII y si estás leyendo este manual ya estás dando un salto inmenso al cambio y serás parte de una mejora en la calidad de vida del niño o adolescente que te agradecerá toda su vida.



- ENTREVISTA CON LOS PADRES inicialmente sin el alumno, aunque esto debe ser consensuado caso a caso.



Recomendaciones para realizar esta entrevista



- Escuela primaria: Un modo recomendable para abordar esta reunión y en donde el alumno se podría beneficiar, es coordinar la presencia de su maestra, directivos académicos y el gabinete psicopedagógico. Es importante que los profesores de educación física y otras disciplinas curriculares puedan participar para conocer los alcances en su área para ayudar al niño.
- Escuela secundaria: En este caso son muchos los docentes que tendrá el adolescente y el director responsable podrá elegir entre el equipo docente al número y personas más adecuadas.



Cuerpo Docente

- Luego de esta entrevista, el equipo educativo debería reunirse para planificar las estrategias que se pondrán en acción para ayudar al estudiante. Las

mismas deberían ir revaluándose en el tiempo según los resultados y ajustarse según las necesidades conforme el alumno lo vaya requiriendo.

- De ser necesario las entrevistas con los padres o el alumno podrían repetirse para actualizar el estado de situación.



Planificar

- NO DEBE EXISTIR UN SOLO DOCENTE QUE NO SEPA QUE EN ESA AULA HAY UN NIÑO QUE REQUIERE CUIDADOS ESPECIALES. Significa que ante ausencias de su maestra habitual todo debe estar ya previsto por medio de

la comunicación entre el personal educativo. **TODOS LOS MAESTROS DE MATERIAS ESPECIALES** (gimnasia-artes-música, etc) **DEBEN ESTAR INCLUIDOS E INFORMADOS.**

Que brinda esta entrevista?



- En primer término permite conocer aspectos concretos de la enfermedad y la situación particular del alumno.

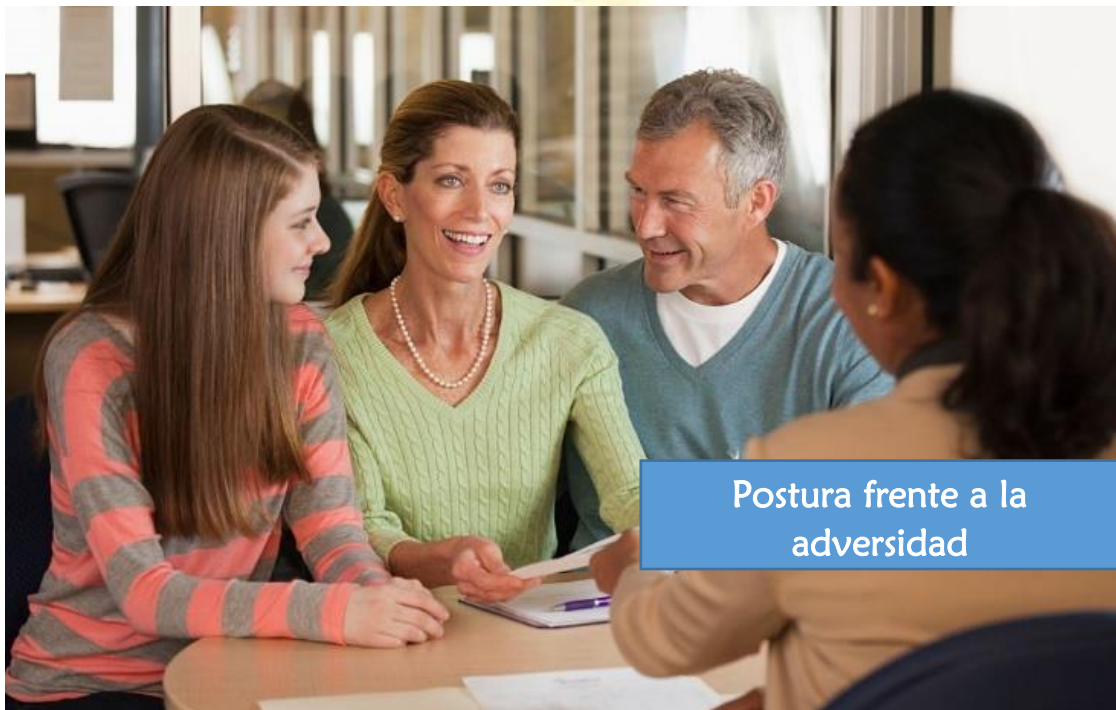


- Por medio de la misma se logra obtener una idea general de como los padres se posicionan frente a la enfermedad de su hijo. Esto puede ser vivido en la familia como una tragedia de gran dimensión o puede también ser aceptado y afrontado con una fortaleza y maduración del proceso asombrosa. En el medio muchos matices en el modo de abordar la situación. Se puede advertir victimización, sobreprotección, miedo excesivo, vergüenza, evasión o negación, además es bueno conocer si

llaman a las cosas por su nombre, entre otras cosas.

- Permite conocer las características emocionales del alumno, rasgos de personalidad desde la visión de los padres que ayudan a ganar un poco de terreno fértil. Saber sus miedos, sus gustos, como es su día, como son los estudios a los que debe someterse, medicación y muchos más datos de importancia si queremos potenciar sus capacidades de desarrollo.

Por qué nos importa obtener esta información?



Como en todos los ámbitos del desarrollo de nuestros hijos, transmitimos como padres el modo de enfrentar las adversidades. Si los padres se pronuncian con un grado de aceptación y fuerza, el niño o adolescente tiene altas posibilidades de hacerlo también. Somos sus modelos y ellos absorben nuestra postura en la vida.

- Conocer el contexto parental es vital para ayudar al alumno. Si hay cohesión de equipo MADRE –PADRE, participación y funcionalidad todo se facilita en la escuela. Si el entorno es hostil, la familia está fragmentada, confrontada o hay ausencias, a ese alumno habrá que apoyarlo mucho más aún.



- Conocer la relación entre sus hermanos si los hubiese, quiénes, además pueden ser aliados en esta ayuda escolar según las edades de los mismos.

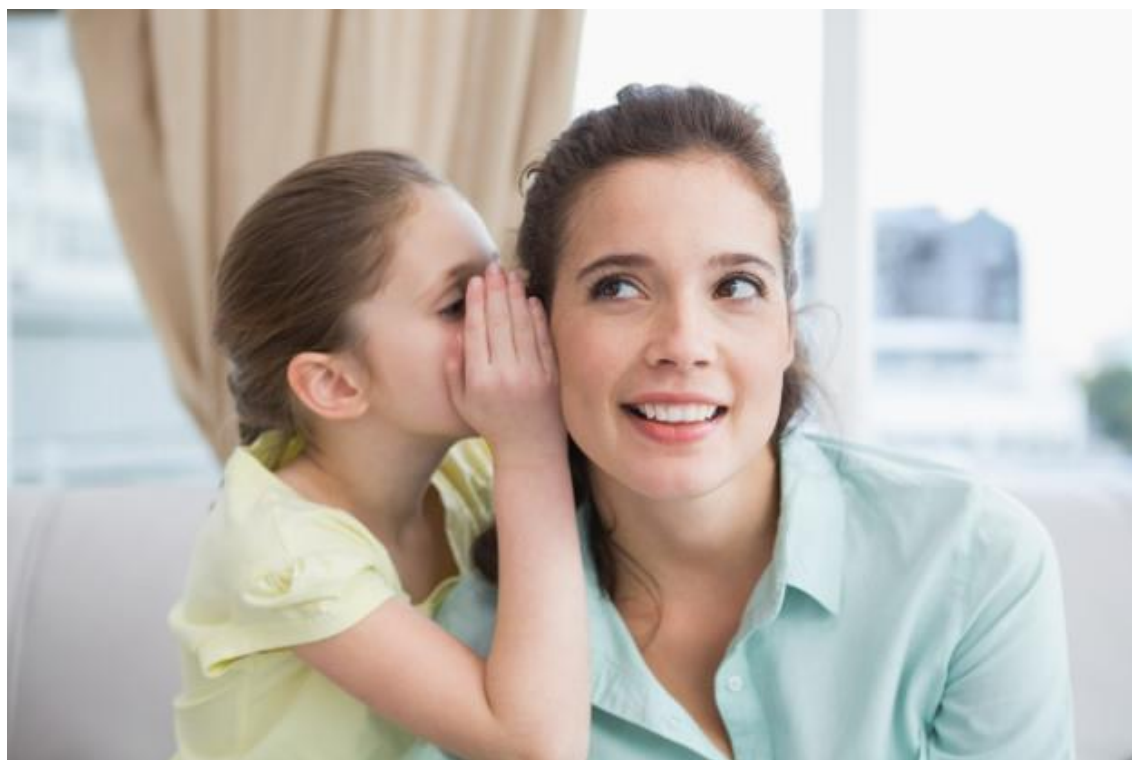
ENTREVISTA CON EL ALUMNO

- Debe contarse con la aprobación de los padres y consensuar con ellos el desarrollo y la oportunidad de la misma y si será sólo con los docentes o junto a los padres.



Reunión con el alumno

- El alumno debe saber que cuenta con la absoluta discreción del equipo docente. Debe establecerse un círculo de confianza indisoluble con el alumno.



- El niño debe tener la certeza que ante un ensuciamiento por ejemplo, será asistido, respetado y se mantendrá discreción para que el evento no sea percibido por ningún compañero.
- Se debe facilitar el uso de los baños cuantas veces necesite y que la ausencia que esto produzca no llame la atención de los alumnos. Jamás deberían ser cuestionados frente al resto de la clase sobre la necesidad de usar el baño, solamente causaría mayor incomodidad y vergüenza. Además este retraso puede causar un humillante accidente.



- Con niños pequeños pueden dejarse preestablecidos



“códigos secretos” DOCENTE ALUMNO que indiquen que se encuentra con una urgencia por ejemplo, y que sea el mismo docente que le pida alguna tarea que le permita salir del aula sin que sus compañeros adviertan que fue al baño, o utilizar algún otro modo de comunicarse.

- El alumno deberá sentarse siempre cerca de la puerta para tener acceso de salida rápida y es el docente quien debe indicar esta ubicación para que el niño no deba explicar por qué siempre elije ese sitio.



- La escuela debe proporcionar un baño seguro, privado con todo el acceso a la higiene, lo más parecido a su hogar.
- Es recomendable que pueda permitirse usar el sanitario de los docentes o algún baño especialmente equipado como por ejemplo el exclusivo para discapacidad.

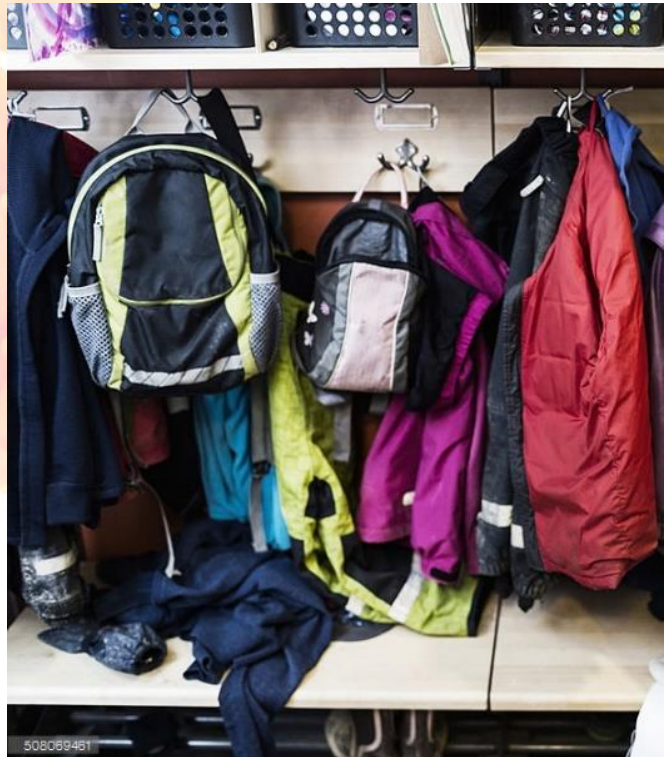
NECESIDADES ESPECÍFICAS DE LOS BAÑOS

El baño debe ser privado, tener posibilidad para lavarse y cambiarse cómodamente.

ROPA DE RECAMBIO

- Los episodios de ensuciamiento por no llegar a tiempo o por incontinencia son frecuentes en etapas de actividad de la enfermedad.

- Otras veces la persona con EII no puede diferenciar el contenido que llega al recto: sólido, líquido o gas y puede ocurrir que perciba que es un gas entonces lo elimina y se ensucia.
- Esto es una extrema urgencia para el niño y ese código secreto con su docente hará que esto no sea una tragedia inolvidable, humillante y no quiera nunca más regresar al colegio por la vergüenza, evitando daños psicológicos en el niño.
- Si esto sucede deberá ir a un baño comfortable cambiarse la ropa.



- Debe existir un contacto permanente con los padres ante todo tipo de eventualidad ocurrida con el alumno. Por lo que es bueno contar con más de un número telefónico para acceder a la familia en estos casos. También puede ayudar contar con la presencia de hermanos mayores que asistan al colegio, si es que el niño los tuviese.



Un hermano...un gran apoyo!



Seño: VOY Y VENGO

Se debe permitir al alumno comunicarse con sus padres por teléfono ante toda situación que lo necesite.

Algunas veces antes accidentes el alumno puede solicitar que llamen a sus padres e ir a cambiarse a su casa. Si fuera posible en circunstancias especiales esto debería ser autorizado.



Ropa de recambio

Qué debe contener la muda de ropa y quién la guarda?

- Si hicimos todo para disimular el evento y sacamos una bolsita con ropa de su mochila escolar perderíamos la discreción, todos lo verían. Es mucho mejor entonces que sea la escuela quién guarde una muda para accidentes.

Qué llevar en esa bolsa?

Lo más efectivo es tener dos equipos:
UNIFORME REGLAMENTARIO – ROPA DE GIMNASIA
TOALLITAS HUMEDAS DE HIGIENE – ROPA INTERIOR –
TOALLA - BOLSA NO TRANSPARENTE PARA EL
GUARDADO DE LA ROPA SUCIA



Por qué dos uniformes?

Porque si es día de gimnasia y aparece con pantalón reglamentario de un momento a otro, todo esfuerzo de proteger su intimidad no habrá servido de nada.

- O por el contrario si aparece vestido con uniforme de gimnasia y ese día no lo hay, llamará la atención de sus compañeros.



- **TOMA DE MEDICAMENTOS:**

El niño con una enfermedad crónica aprende autocuidados. Los padres y docentes deberían coordinar para que en el horario escolar pueda recibir sin inconvenientes su medicación-



Ellos saben...
confiamos



Autocuidado

• EXAMENES



- Como ya se ha comentado el stress es un factor desencadenante de brotes o profundización de los mismos, por lo tanto es necesario que los docentes puedan tener esto presente para establecer estrategias que faciliten un menor impacto emocional en los alumnos afectados.
- Lo importante es poder anticipar, ir evaluando su desarrollo a diario y determinar en qué situación llega a la etapa de las evaluaciones.



- Si el niño o adolescente ha faltado mucho a clases es de ayuda hacer un testeo de la incorporación de los contenidos, ya que así se podrá reforzar aquello que no pudo por sus condiciones de salud y reforzarlo previo a los exámenes.



- EL DIA DEL EXAMEN:

- ✓ El tiempo de examen podría requerir ajustes en los estudiantes con EII y esto debería ser tema de trabajo en el equipo docente.
- ✓ Se debería tener en cuenta la capacidad de concentración durante el examen, el stress, el miedo de pensar si



necesitara ir al baño entre otras cosas a las que se suman las físicas por sí mismas.

- ✓ Si el docente advierte que el alumno se encuentra en mal estado emocional o físico, le puede ofrecer tomarse un descanso para que retome la calma y animarlo a tranquilizarse. Puede salir al baño, puede beber o comer algo o simplemente descansar sin el apremio que da el tiempo límite de entrega.

- ✓ Se le debería permitir que el tiempo utilizado en descanso o salida al baño no sea descontado del tiempo total del exámen, como además poder extenderse un poco más que el resto de los compañeros aun sin haber necesitado interrupciones.



- **AUSENTISMO**

- Lo alumnos con enfermedades crónicas como la EII, pueden faltar con más frecuencia a clases. Esto ocurre en las etapas de actividad de la enfermedad, por consultas médicas o realización de estudios.

- Además hay que tener presente el ausentismo ocasionado por hospitalizaciones, las cuales pueden ser de algunas semanas, a lo cual debe sumarse el tiempo que lleva reponerse de la misma.
- Las internaciones pueden ser por actividad de la enfermedad, pueden ser más cortas como por ejemplo para efectuar estudios o también por necesidad de una cirugía.

Como ayudarlo ante el ausentismo?

- **Apoyo Institucional:** El primer y más importante requerimiento es la VOLUNTAD, porque con ganas todo se puede. Si en conjunto con la familia se presupone que el niño tendrá ese año posibilidades de gran ausentismo, es conveniente conformar un plan de acción anticipadamente y no esperar que se pierda un tiempo valioso que será difícil luego recuperar. De ese modo el alumno podrá ajustarse a los objetivos académicos.

- **Maestro de apoyo o tutor en el domicilio o en la internación si éstas son prolongadas.**



- **Establecer el mecanismo diario de envío de material:** En la actualidad se disponen de muchos medios para facilitar la comunicación como por ejemplo: el e-mail, fotos Whatsapp, videos de tipo tutorial realizado por algún docente o compañero sin pretender sofisticación,



sino que cumpla con el rol de transmitir información clara y simple. Se debe hacer uso de los avances tecnológicos para ponerlos en función de estos

alumnos. Incluso el video chat es una valiosa herramienta para que un maestro pueda evacuar dudas sobre alguna temática en particular.

- **Visitas a domicilio o durante las hospitalizaciones de docentes y compañeros:** Estas visitas deben ser



consensuadas entre los maestros, los padres y el alumno. Las mismas pueden servir como instrumento de ayuda académica y

proporcionara un fortalecimiento de los vínculos sociales del alumno.

- **MEDIDAS ESPECIALES DE CUIDADOS:**

Algunos alumnos necesitan tratamientos médicos especiales. Estos medicamentos llamados INMUNOSUPRESORES o INMUNOMODULADORES y los AGENTES BIOLÓGICOS pueden bajar las defensas y por ello deben darse algunas medidas particulares.

Las personas con EI requieren por este motivo un plan de vacunación especial.

Por esta razón también debemos protegerlo de posibles contagios innecesarios.

- ✓ Si hay algún alumno con fiebre, tos o cualquier cuadro infeccioso NO deberá contactar con él en lo posible, no sentarse juntos y mantener un poco de distancia hasta que el mismo mejore.
- ✓ Fomentar que los padres no envíen a la escuela a sus hijos enfermos.
- ✓ Instruir a los niños en clases y a sus padres a que NO compartan vasos, botellas, paletas o chupetines.
- ✓ Fortalecer en el aula y practicar un buen hábito para estornudar.
- ✓ Evitar lugares pequeños no aireados en invierno cuando los niños son más proclives a contraer enfermedades respiratorias.
- ✓ Si hay niños con tos buscar para actividades lugares espaciosos y ventilados.



CAPITULO 8

- CIRCULO DE PROTECCION SOCIAL

A lo largo de cada página de este Manual, hemos reforzado la importancia de establecer estrategias, planes de acción para ayudar y proteger al alumno en todas sus áreas. Dejamos claro que el paso inicial es conformar una tríada perfecta entre **PADRES-ALUMNO-ESCUELA**.

Pero que sucede con los **COMPAÑEROS**?



Los compañeros son una parte fundamental para el desarrollo psicosocial de este niño al que queremos ayudar, proteger e integrar. Debemos hacer todo por garantizarle los menores daños psicológicos y académicos.

Queremos que pese a su condición no se deteriore su autoestima, no se victimice ni se deprima y que sepa que es uno más de ese grupo.



Si bien los niños pueden ser implacables ante aquello que es distinto de alguna manera, también tienen una gran plasticidad mental y emocional para poder naturalizar aquello que les enseñamos los adultos. Favorecer la inclusión desde la alegría y superación y no desde la lástima es el camino.

Como ayudarlo con sus compañeros?

- Llevar información al resto del aula y a los padres de sus compañeros. Pueden aprovecharse las reuniones de inicio de año para que se pueda en forma breve pero definida aportar el conocimiento necesario para que los padres puedan dar herramientas a sus hijos.
- Se pueden realizar charlas educativas para padres por un lado y otra en el aula con los compañeros del alumno en la cual, según se analice el beneficio puede o no estar presente el alumno.
- También puede contarse con la presencia del médico tratante de alumno.
- Exponer esta temática puede abrir la posibilidad de hablar de INCLUSION-BULLYNG-SOLIDARIDAD entre otros temas.



SALIDAS DE ESCUELA Y EVENTOS

Las salidas y eventos en la escuela son momentos vividos con mucha alegría y entusiasmo, pero puede representar en el alumno con EI una situación de incertidumbre, miedos y stress por no saber si podrá atravesar sin inconvenientes ese tan esperado momento.

Por ello, se debe establecer junto a la familia un plan, para que pueda vivir un momento feliz e inolvidable.

- **Salidas Educativas:**

Durante el ciclo lectivo se presentan distintas propuestas que interesan e ilustran a los alumnos complementando los

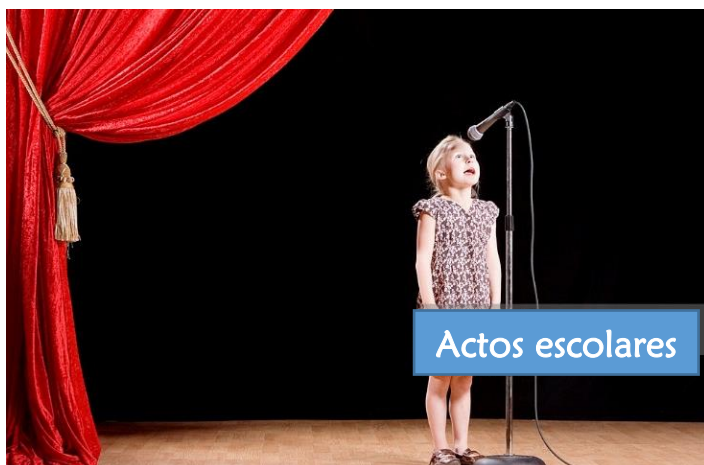


conocimientos adquiridos en el aula, Es así como pueden visitar museos, fábricas, sedes de organismos públicos y otros colegios entre otras cosas. De

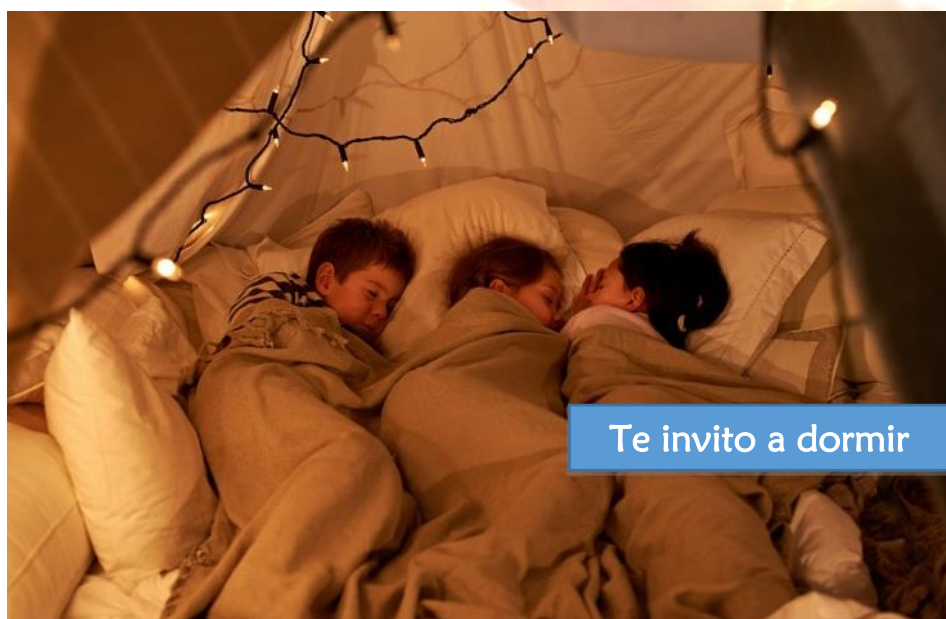
ser posible, el docente y sus padres deberían conocer el servicio de los baños de esos lugares ya que de eso depende la tranquilidad del niño. Sabemos que algunos alumnos optan por usar pañales para estar seguros y tranquilos. También se debe programar con anticipación la medicación y la alimentación en el caso de que lo requiera y llevar ropa de recambio. Los transportes deben contar con baños.

- **Actos conmemorativos de fechas patrias:**

Los actos escolares son eventos que en general implican la participación de los alumnos a través de actuaciones de diversa índole. En este alumno en particular, debemos saber si en él esto producirá una exigencia y stress adicional. Si al niño la actividad propuesta le significa sufrir y no disfrutar, debemos buscar alguna actividad que represente menor exposición sin dejarlo tampoco excluido del grupo o en evidencia.



- **Dormir en la casa de compañeros**



Quedarse a dormir en la casa de los amigos es un placer que a todo niño le gusta. Los padres deben conversar con los padres anfitriones y

acordar todas las medidas necesarias para hacer seguro y efectivo este evento. El niño debe saber que ante cualquier inquietud podrá volver a su casa sea la hora que fuese.

- **Cumpleaños:**



Cuando se aproxime un cumpleaños los padres deberían estar atentos y si el niño se encuentra en etapas de alguna

restricción particular debería llevar una vianda con alimentos tentadores y sabrosos dentro de sus permitidos.

- **Campamentos:**

Estos eventos son muy esperados por los niños y adolescentes. Nuevamente recalcar todas las medidas de anticipación y organización



comentadas en las salidas escolares, la regla es **PLANIFICACION ESCUELA – FAMILIA.**

CAPITULO 9

CAPACIDADES INTELECTUALES DEL ALUMNO CON EII:

El niño y adolescente con EII tiene las mismas capacidades intelectuales que cualquier otro alumno.

El rendimiento académico puede ser de excelencia y conocemos muchos alumnos que son destacados en sus estudios.

Pero no debemos olvidar que en etapas de actividad de la EII ellos tendrán ausentismo, cansancio, disminución la atención y su estado físico no estará a pleno.

LA CLASE DE EDUCACION FISICA:

El profesor de educación física debe formar parte del equipo docente de contención para este alumno que necesita algunos cuidados especiales y tendrá en cuenta todas las recomendaciones aportadas en este manual.

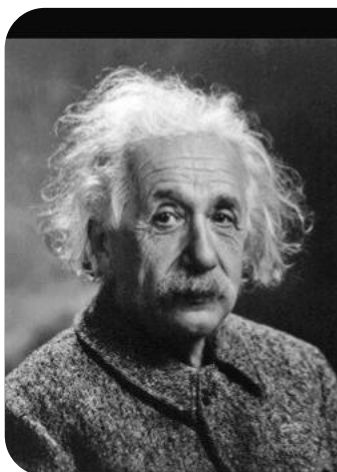
La única consideración adicional es tener en cuenta que en etapas de actividad de la EII el cansancio y/o disminución de fuerzas pueden estar presentes, y el docente deberá disminuir las exigencias. También tendrá que ser flexible aquellos días en donde el alumno pida permiso para no hacer las actividades propuestas y es bueno buscarle alguna tarea de baja exigencia para que este incluido en el equipo. Los padres deberían saber si el ausentismo se repite.

ACTIVIDADES EXTRACURRICULARES:

Los niños y adolescentes tienen preferencias variadas y no todas se brindan en las escuelas,

Es así que algunos buscan practicar deportes como rugby, fútbol, danzas, patín, baile etc. Otros optan por idiomas, dibujo, música, entre otras tantas disciplinas.

Las recomendaciones de este manual se aplican a todas las actividades extracurriculares que elija desarrollar.



Sólo aquel que se consagra a una causa, con toda su fuerza y alma, puede ser un verdadero maestro. Por esta razón, ser maestro lo exige todo de una persona

(Albert Einstein)

(Albert Einstein)

CONCLUSIONES:



Tengo El
SEÑO ME AYUDAS?

El paso por la escuela en todos sus niveles, debe ser transitado con alegría y entusiasmo.

En este lugar los niños y adolescentes adquieren conocimientos que los elevan en su instrucción, pero además se nutren de valores en donde la aceptación por la diversidad, la solidaridad, la empatía y la tolerancia son los pilares para formar adultos valiosos que impulsarán cambios en la sociedad.

Los docentes deben comprometerse profundamente con todos aquellos alumnos que padecen enfermedades crónicas y no debe existir un solo profesor en una institución que no conozca a los niños que las posean.

Las áreas especiales como educación física, artes y música entre otras, deben estar incluidas en esta tarea con igual compromiso, como así también todas las actividades extracurriculares que lleve adelante.

La información es el primer paso, planificar anticipadamente junto a los padres es lo que sigue.

La estrategia debe ser integral e incluir todos los aspectos físicos, emocionales y sociales del alumno para aportar la protección y tranquilidad necesaria garantizando el mayor desarrollo académico y humano.

DECALOGO DEL MAESTRO

AMA: Si no puedes amar mucho, no enseñes a niños.

SIMPLIFICA: Saber es simplificar sin quitar esencia.

INSISTE: Repite como la naturaleza repite las especies hasta alcanzar la perfección.

ENSEÑA: Con intencion de hermosura, porque la hermosura es madre.

MAESTRO: Se fervoroso. Para encender lámparas basta llevar fuego en el corazón.

VIVIFICA tu clase. Cada lección ha de ser viva como un ser.

ACUERDATE: de que tu oficio no es mercancía, sino oficio divino.

ACUERDATE Para dar hay que tener mucho.

ANTES de dictar tu lección cotidiana mira a tu corazón y ve si está puro.

PIENSA en que Dios se ha puesto a crear el mundo de mañana.

Gabriela Mistral.

DATOS DE INTERES:

WWW.FUNDECCU.COM.AR

Twitter: [@fundeccu](https://twitter.com/fundeccu)

Facebook: [Fundacion Crohn Cu Neuquén Argentina](https://www.facebook.com/FundacionCrohnCuNeuquenArgentina)

Docente: Si tienes un alumno con EI, queremos que sepas que nuestros hermanos chilenos han realizado un libro maravilloso que les permite a los niños entender que es la Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa. Con su autorización difundimos este valioso material.

“Este es mi Dragón”

Como vivir con una Enfermedad Inflamatoria Intestinal.

El mismo, es de distribución gratuita y también puede descargarse por internet en el siguiente link:

<http://crohncolitisulcerosa.cl/wp-content/uploads/2016/07/Este-es-mi-drag%C3%B3n-web.pdf>



Proyecto: **“Fundeccu a la escuela”**: Si eres docente o directivo de una escuela y deseas asesoramiento para tu equipo solo debes enviarnos tu solicitud a través de nuestra página Web. Completa el formulario y nuestros profesionales te responderán. **Material instructivo**: Descarga el tríptico informativo de nuestra web-

