



και τώρα στα θρανία

Πώς μπορείτε να βοηθήσετε
τον εκπαιδευτικό του
παιδιού σας, που ζει με ΚΑΟ

Αν είστε γονιός παιδιού με ΚΑΟ, είναι σίγουρο ότι θα έχετε πολλές ερωτήσεις κατά την έναρξη της σχολικής χρονιάς, όπως:

- Πώς θα ανταποκριθεί το σχολείο εάν το παιδί μου χάσει πάρα πολλές μέρες σχολείου λόγω κρίσεων ΚΑΟ;
- Πώς θα καλύψει το παιδί μου τις εργασίες / τα μαθήματα που έχασε κατά την απουσία του;
- Μήπως θεωρήσουν οι εκπαιδευτικοί ότι φυγοπονούμε όταν το παιδί σημειώνει επαναλαμβανόμενες απουσίες;



HAE GREECE

ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΟ ΑΓΓΕΙΟΟΙΔΗΜΑ ΕΛΛΑΔΑΣ

www.kaoelladas.gr

Ο μαθητής με ΚΑΟ θα πρέπει να:

- Επικοινωνεί αμέσως με κάποιον ενήλικα στο σχολείο όταν νιώθει ότι κάτι δεν πάει καλά ή ότι βιώνει την έναρξη μιας κρίσης οιδήματος
- Είναι τυπικό ως προς τις σχολικές του υποχρεώσεις και να μην χρησιμοποιεί το ΚΑΟ ως δικαιολογία για να αποφεύγει να ολοκληρώσει τα καθήκοντά του



Ο εκπαιδευτικός παιδιού με ΚΑΟ θα πρέπει να:

- Υπογραμμίζει τη σημασία της ολοκλήρωσης των σχολικών εργασιών και της ακαδημαϊκής προόδου, ανεξαρτήτως της νόσου
- Επιτηρεί την ακαδημαϊκή πρόοδο του παιδιού και να ενημερώνει τον γονέα για τυχόν μεταβολές στην επίδοση ή τη συμπεριφορά
- Ενημερώνει άμεσα τον γονέα εάν το παιδί αναφέρει κρίση ΚΑΟ κατά την παρουσία του στο σχολείο
- Σέβεται την ιδιωτικότητα και την εμπιστευτικότητα των ιατρικών δεδομένων του παιδιού

Ο γονέας παιδιού με ΚΑΟ θα πρέπει να:

- Επικοινωνεί με αμεσότητα και ειλικρίνεια για την κατάσταση του παιδιού του και τις ειδικές του ανάγκες και να συνεργάζεται με το σχολείο για τη διαμόρφωση ενός βέλτιστου προγράμματος διαχείρισης της φροντίδας.
- Υποστηρίζει την κάλυψη τυχόν εκπαιδευτικών κενών που οφείλονται σε απουσία του παιδιού από το σχολείο λόγω του ΚΑΟ.





6 πράγματα που χρειάζεται να γνωρίζουν οι εκπαιδευτικοί για το ΚΑΟ

01

Αναγνώριση πρόδρομων συμπτωμάτων
Η αναγνώριση των πρόδρομων συμπτωμάτων, δίνει τη δυνατότητα έγκαιρης αντιμετώπισης μιας σοβαρής κρίσης. Πριν από μια κρίση ΚΑΟ το παιδί μπορεί να νοιώσει έντονο αίσθημα κόπωσης και αναίτιο εκνευρισμό. Αν παρατηρήσετε κάτι τέτοιο παρακαλώ ενημερώστε μας άμεσα.

02

Το οίδημα μπορεί να προκληθεί από τραύμα, παρακαλούμε θερμά ενημερώστε ανάλογα τον/την δάσκαλο γυμναστικής. Παρακαλούμε ενημερώστε μας άμεσα αν παρατηρήσετε οποιοδήποτε πρήξιμο που σχετίζεται με τραυματισμό του παιδιού στο σχολείο.

03

Λόγω των χαμηλών επιπέδων του [μη λειτουργικού] αναστολέα C1, μιας πρωτεΐνης του πλάσματος του αίματος στο παιδί μου, αυτό μπορεί να παρουσιάσει κρίσεις εσωτερικού ή εξωτερικού οιδήματος, συχνά χωρίς καμία προειδοποίηση.

04

Το παιδί μου γνωρίζει πολύ καλά πώς το ΚΑΟ επηρεάζει το σώμα του, αλλά μη διστάσετε να επικοινωνήσετε μαζί μου απευθείας, εάν αντιλαμβάνεστε ότι δεν ζητά βοήθεια αν και αισθάνεστε ότι μάλλον χρειάζεται ιατρική φροντίδα.

05

Παρακαλώ θερμά καλέστε επείγοντως το ΕΚΑΒ εάν το παιδί μου αναφέρει δύσπνοια ή δυσκολία στην αναπνοή. Στη συνέχεια, καλέστε με στον αριθμό:

06

Το παιδί μου μπορεί να θέλει ή να μην θέλει να μοιραστεί πληροφορίες για την πάθησή του με τους συμμαθητές του. Παρακαλώ μιλήστε πρώτα διακριτικά με το παιδί μου και εμένα, ώστε να καταλάβουμε και να σεβαστούμε τις επιθυμίες του.



Οδηγίες προς γονείς

Για να βοηθήσετε τους εκπαιδευτικούς να υποστηρίξουν το παιδί σας αλλά και για να ενισχύσετε μια ειλικρινή και αγαστή συνεργασία καθ' όλη τη διάρκεια της σχολικής χρονιάς, θα μπορούσατε να ετοιμάσετε έναν ενημερωτικό φάκελο για τον εκπαιδευτικό και το σχολείο, αναδεικνύοντας τις ιδιαίτερες ανάγκες και την κατάσταση του παιδιού σας.

ΜΟΡΦΗ ΦΑΚΕΛΟΥ

ΣΥΝΕΡΓΑΤΙΚΟΣ ΚΑΙ ΦΙΛΙΚΟΣ

Θα μπορούσε για παράδειγμα να περιλαμβάνει μια ιατρική γνωμάτευση, ένα γράμμα με οδηγίες από τον ιατρό σας ή από εσάς (π.χ. πληροφορίες σε περίπτωση οξείας κρίσης, για τις θεραπείες που λαμβάνει το παιδί, αλλά και για τυχόν αλληλεπιδράσεις και άλλα ζητήματα που χρήζουν προσοχής), όπως και το έντυπο “Κατανοώντας το ΚΑΟ – Οδηγός για ασθενείς” που μπορείτε να προμηθευτείτε εντελώς δωρεάν από τον ΚΑΟ Ελλάδας. Η γλώσσα του υλικού που θα προσθέσετε στον φάκελο, ιδίως π.χ. της επιστολής που θα συντάξετε εσείς ή ο ιατρός σας, θα ήταν χρήσιμο να είναι απλή και ευσύνοπτη, γραμμένη με θετικό ύφος, η οποία μπορεί να καθησυχάσει τον εκπαιδευτικό για την προοπτική συνεργασίας μαζί σας.



ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟΣ

Είναι σημαντικό ο εκπαιδευτικός σας να νιώσει ασφάλεια και να μην νιώθει ότι απειλείται για τον τρόπο χειρισμού του παιδιού σας. Κάτι τέτοιο μπορεί να λειτουργήσει ιδιαίτερα αρνητικά για τη σχέση του με το παιδί αλλά και για την ομαλή ένταξη και ενσωμάτωση του παιδιού στην τάξη και τη σχολική ζωή.

Η επίτευξη των γνωσιακών, αλλά και κοινωνικών στόχων του παιδιού με ΚΑΟ προϋποθέτει τη συνεργασία όλων, εντός ενός πλαισίου αμοιβαίας εμπιστοσύνης αλλά και αναγνώρισης και σεβασμού των υποχρεώσεων του κάθε μέρους:

με την ευγενική χορηγία