



FUNDECCU

Fundación Argentina de Ayuda para las Personas
con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa

Fundeccu

Crohn & Colitis

**SOMOS TU
BRUJULA**



MI HIJO

**CROHN-
COLITIS**

tiene

Fabiana Miele

© Año 2025 Fabiana Patricia Miele / Fundeccu Argentina.

Este manual está protegido por las leyes de propiedad intelectual de Argentina y del derecho de autor. A pesar de esto, y con el fin de promover la educación sobre la Enfermedad Inflamatoria Intestinal, el contenido de esta obra se ofrece bajo la licencia ****Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0)****.

****Esto significa que usted es libre de compartir y distribuir este manual, siempre y cuando cumpla con las siguientes condiciones:****

1. ****Reconocimiento (BY):**** Debe dar crédito de forma adecuada, proporcionando el nombre de la autora (Dra. Fabiana Patricia Miele y la fuente original (Fundeccu Argentina - www.fundeccu.org.ar).
2. ****No Comercial (NC):**** No puede utilizar este material para fines comerciales.
3. ****Sin Obras Derivadas (ND):**** Si remezcla, transforma o crea algo a partir de este material, no puede distribuirlo. El Manual debe ser compartido en su forma original e inalterada. Para obtener el texto legal completo de la licencia o solicitar un uso diferente, visite: [CC BY-NC-ND 4.0] (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>). Agregar un subtítulo

♡	ÍNDICE	3
♡	Bienvnida	4
♡	EL PRIMER IMPACTO Lo primero que necesitas saber	8
♡	EL DUELO Brújula para padres	16
♡	CUANDO SABER DUELE	28
♡	GESTION EMOCIONAL	38
♡	PADRES SEPARADOS	44
♡	LAS OTRAS MIRADAS – Etapas de la Niñez	49
♡	ELLOS TAMBIEN DUELAN – Los Niños	56
♡	SOBREPROTECCIÓN – El amor que limita	74
♡	ELLOS TAMBIEN DUELAN – Adolescentes y Jóvenes	78
♡	LOS HERMANOS SANOS TAMBIEN DUELAN	86
♡	PROXIMA PARADA	102

Bienvenidos!

Desde mi experiencia como médica gastroenteróloga y sobre todo, como una madre más y persona profundamente comprometida con las EII, sé que la medicina solo cubre una parte de la batalla.



Cuando hablamos de EII en la infancia y adolescencia, no solo tratamos intestinos; tratamos a familias completas. He visto de cerca el agotamiento, el miedo al futuro y la sensación de soledad que acompaña a los padres en este camino. Por eso nació Fundeccu.

Este manual, no es solo un compendio de consejos; es un mapa de ruta creado para que dejen de sentirse perdidos.

Queremos transformar ese amor que los impulsa (y a veces los paraliza) en una fuerza estratégica y resiliente. Aquí encontrarán las herramientas, el lenguaje y la comprensión que el consultorio muchas veces no les ofrece.

Les prometo que, con la información correcta y el apoyo de nuestra comunidad, la EII nunca definirá la vida de sus hijos.

Mi compromiso, como el de Fundeccu, es ser su aliada en cada paso. ¡Comiencen a leer y tomen el control!

Dra. Fabiana Patricia Miele
Mamá de Julieta y Lucas
Gastroenteróloga y Fundadora de Fundeccu Argentina
(www.fundeccu.org.ar)

NO HAY UNA
RECETA,
PERO HAY UN
CAMINO.
TE ACOMPAÑAMOS!



FUNDECCU – Tu Brújula –

Queremos ayudarte a atravesar el reciente diagnóstico de Crohn-Colitis Ulcerosa de tu hijo, sin importar la edad que tenga, ya que todos los padres tendrán los mismos sentimientos, las mismas dudas y los mismos desafíos que afrontar.

Queremos acercarte información seria y confiable, ofreciéndote además la posibilidad de unirte a otros padres.

En nuestro Grupo Fundeccu Padres, encontrarás contención y educación permanente y no te sentirás solo nunca más.

Aquí estamos, somos puente de voces que se ayudan y logran superar y resignificarse a partir de un diagnóstico.

Equipo Fundeccu.

Contacto:

Email: fundeccuarg@gmail.com.ar

www.fundeccu.org.ar

TUS PREGUNTAS

nuestras respuestas



“Nuestros hijos son nuestra mayor
fortaleza y nuestra más grande
debilidad.

Por nuestro hijos nos enfrentamos al
mundo y sin ellos el mundo no existe”

Hoy parece difícil,
aún no lo sabes,
pero podrás con todo

Cuando todo empieza
“BRUJULA PARA PADRES”



EL PRIMER IMPACTO

Para cuidar,
primero tendrás
que cuidarte

LO PRIMERO QUE NECESITAS SABER
(y sentir)



TU MAPA INICIAL

“No es el camino que esperabas,
pero sí uno que podés aprender a
recorrer con fuerza y amor”

”



Del primer
impacto
a la
acción.



Este camino no
se recorre de
golpe,
sino paso a
paso.

Nos dieron el diagnóstico de nuestro hijo: Crohn – Colitis

Si estás leyendo esto, es porque estás buscando respuestas.

Queremos decirte que no estás solo. Este camino no se recorre de golpe, sino paso a paso. Y aunque ahora todo parezca incierto, con información, acompañamiento y un buen equipo de salud, tu hijo puede tener una vida plena.

Escuchar la posibilidad y luego la confirmación, de un diagnóstico de una enfermedad en nuestro hijo, es un momento de desmoronamiento emocional, de un impacto feroz que hace que en un instante el alma se nos desarme sin posibilidad de pensar, un shock inevitable.

Seguramente ese preciso instante quedará estampado en tu recuerdo por siempre como un momento abrumador, doloroso y desesperante.

Pero si a esto le agregamos que ese diagnóstico habla de cronicidad, control pero no cura definitiva y le agregamos el nombre de “Crohn-Colitis Ulcerosa” es todavía todo más intenso.

Confusión, angustia, culpa, alivio de al fin saber a que nos enfrentamos, dudas todo eso a la vez en un mismo momento.

Este camino
no se recorre
solo,
dejamos
acompañarte

Pero somos padres! Y por nuestros hijos podemos todo, incluso sobreponernos a la noticia, porque el pensamiento que sigue es pensar en él, anteponiendolo a nuestro propio dolor y miedo. No lo sabemos aún, pero podremos con todo.

Cuando un niño o adolescente es diagnosticado con Enfermedad de Crohn o Colitis ulcerosa, toda la familia atraviesa un momento de conmoción, incertidumbre y muchas preguntas. Como padres, es natural sentir miedo, angustia y hasta culpa.

Desde FUNDECCU Argentina, hemos acompañado a muchas familias en este camino por muchos, muchos años. Y sabemos que, aunque el comienzo puede ser difícil, es posible reconstruirse, generar una vida plena, vínculos fuertes y proyectos para el futuro.



Un diagnóstico
no define
ni limita
a tu hijo.
Es una parte
de su historia,
no su identidad.

Validar lo que sentimos y nos pasa



MIEDO ¿Qué va a pasar?
¿Cómo será su vida?



CULPA ¿Hicimos algo mal?

TRISTEZA ¿Por qué a él?

CONFUSIÓN ¿Qué es esta enfermedad?
¿Hay cura?

Recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica en un hijo es un antes y un después. Se siente como si el mundo se detuviera y la vida que conocías desapareciera. En este instante de tanta incertidumbre, es fundamental que te permitas sentir.

Recuerda que este es solo el inicio de un nuevo capítulo. Hay tratamientos y estrategias para que tu hijo tenga una gran calidad de vida. Respira, tienes una red que te apoya.

Hay muchas emociones juntas en esta etapa, pero lo importante es que todas las emociones son válidas. No hay una forma “correcta” de sentir. No hay maneras buenas y malas, cada uno está haciendo todo lo mejor que puede. Permitirse sentir es el primer paso para comenzar a acompañar.



Respirar profundo, acercarse a los seres queridos y actuar con rapidez e inteligencia es una buena estrategia para ayudar a esa persona que tanto amamos.

Cada familia es distinta, los padres pueden estar juntos, separados, ausentes, presentes. Ahora es el momento de intentarlo todo, acercar posiciones en los casos en donde prevalece un conflicto, o quizás sea el momento de no lamentarse por el ausente, porque aquí lo que importa es tu hijo. Hay que ponerse en acción, sobreponerse y luchar. No desesperar, para iniciar este proceso de ayuda hacia nuestro hijo, debemos darnos el tiempo necesario para procesar nosotros mismos lo que acabamos de escuchar.

No desesperar, pero sí dejar pasar por el cuerpo todos los sentimientos que de repente nos abruman es un paso necesario.



Recuerda:
Tu hijo te está
observando.
Tu calma es su
ancla.



- **Date Permiso para Sentir (Es un Duelo):** La tristeza, el miedo, la rabia y la culpa son emociones normales y válidas. Estás así por la salud y la vida que habías imaginado para tu hijo. Este es un proceso de duelo y debes honrarlo.
- **No Busques Culpables:** Preguntarse "¿Por qué?" es instintivo. Es crucial que entiendas: la Enfermedad no es culpa tuya ni de nadie. Libérate de esa carga.
- **La Calma es la Mejor Medicina:** Aunque por dentro te sientas devastado/a, recuerda que tu hijo te está observando. Tu calma es su ancla. Intenta mantener una actitud serena para brindarle seguridad.
- **Enfócate en la Acción, No en el Pánico:** En lugar de buscar curas milagrosas, enfoca tu energía en aprender de fuentes confiables (como Fundeccu) y en establecer una relación de confianza con el equipo médico de tu hijo.

- **Pide Ayuda Ya:** No te aísles. Crea tu red de apoyo y contactanos! Hablar con otros padres que ya han recorrido este camino es el primer gran paso hacia la aceptación y la reorganización.
- **Es momento de hacer pactos de paz:** ningún tipo de conflicto ayudará. Intenta hacer pactos de paz, ya que toda situación stressante no los ayudará como padres y mucho menos a tu hijo que es el centro de todo.
- **No esperes respuestas de otros:** No todos responderán a esta noticia del modo que ustedes quieran o necesiten. Es por eso que deben hacer una fortaleza indestructible de lazos con quienes son incondicionales y dan un aire positivo y esperanzador a este nuevo desafío. No es conveniente gastar energías esperando de los demás, es mejor usarla para fortalecerte como padre.



EL DUÉLO

(la pérdida de la
normalidad)

¿Por qué
duele
y para
qué sirve
el dolor?

BRUJULA PARA PADRES



EL DUELO



A veces el alma
necesita llorar
para volver a
respirar

El duelo es el proceso emocional y psicológico normal que atraviesas al experimentar una pérdida significativa.

Esa pérdida puede ser variable, muerte de un familiar, de una mascota, perder un trabajo, jubilarse, mudarse, separarse de una pareja, de amigos, enfermarse, etc. Cada vez que perdamos algo duelamos, y eso es algo necesario y normal.

En el contexto de la Enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerosa (Eii) en tu hijo, la pérdida no es la vida de tu hijo, sino la pérdida de la salud de tu hijo, de esa vida que habías imaginado para él y para tu familia.

Como seres humanos, desarrollamos vínculos con personas, pero también con ideas, sueños y expectativas. El duelo es la respuesta emocional y psicológica que se activa cuando uno de esos vínculos se rompe por una pérdida significativa.

¿Qué se está "perdiendo"?

Lo que genera el duelo en los padres es la pérdida de:

La "Normalidad": El futuro despreocupado, sin hospitales, sin medicamentos constantes y sin la amenaza de brotes.

La Salud Ilimitada: La inocencia de creer que tu hijo era invulnerable o que nunca enfrentaría una condición seria.

El Control: La sensación de que podías proteger a tu hijo de todo. El diagnóstico te recuerda que hay factores fuera de tu control.

La Identidad Familiar: El tener que adaptar toda la dinámica familiar, las rutinas y los viajes en función de una enfermedad crónica.

El duelo es un proceso de adaptación en el que tu mente y tu corazón aprenden a vivir con esta nueva realidad que incluye la EII.

Es totalmente necesario y saludable, y no tiene un tiempo límite para resolverse

El duelo es
parte de una
inmensa
sanación y
formas de
amar

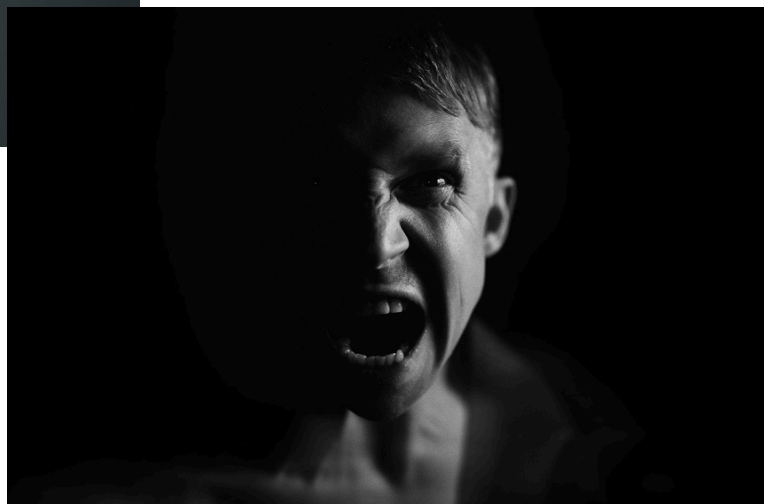


La Importancia del Duelo, su función Adaptativa

Aunque el duelo es incómodo y agotador, es un proceso crucial que cumple una función de supervivencia: la adaptación.

Obliga a detenerse: El dolor nos exige hacer una pausa en el ritmo de vida para mirar la nueva realidad de frente. Si negáramos la pérdida de la salud, no podríamos gestionar el tratamiento.

Reorganiza la identidad: Te obliga a redefinir tu rol. Pasas de ser "padre/madre de un niño sano" a ser "padre/madre-cuidador/a". El duelo te ayuda a construir esta nueva identidad y a desarrollar nuevas habilidades, como aprender temas de abogacía, gestión de medicamentos, enfermería, etc.



Ayuda a integrar: El objetivo del duelo no es "olvidar" lo que perdimos, sino integrar la experiencia en tu historia personal. Al final, serás capaz de recordar los desafíos del diagnóstico y la enfermedad con tristeza, pero sin el dolor agudo y paralizante del inicio.

Impulsa a continuar: Al finalizar el proceso, la energía emocional que estaba atrapada en el dolor se libera y puede ser reinvertida en el futuro: establecer nuevas metas, disfrutar de los momentos buenos y luchar por la mejor calidad de vida para tu hijo.



No tenés que
tener todas
las
respuestas.
Solo tenés que
estar ahí.

MENSAJE IMPORTANTE: Negar el duelo es una estrategia temporal que suele generar problemas a largo plazo (ansiedad, depresión o desgaste crónico). Permítete sentir para poder curar. Busca ayuda terapéutica o unite a nuestros grupos de apoyo. Da este paso importante hacia la sanación familiar.

Etapas del duelo:

El diagnóstico de EII en un hijo es un evento que impacta a toda la familia. Queremos que sepas que es totalmente normal experimentar una montaña rusa de sentimientos. De hecho, lo que están viviendo tiene un nombre: duelo. Es la pérdida de la "normalidad" y de los sueños que tenían para su hijo sin la carga de la enfermedad crónica. Este proceso no es lineal y puede repetirse con cada brote, o ante cada obstáculo nuevo. Es además importante identificar en que etapa del duelo se encuentran los otros integrantes de tu núcleo familiar y tu hijo, e ir revisando si se ha cambiado de etapa. Aquí te explicamos las emociones más comunes y cómo gestionarlas.

El Duelo es un “proceso personal” que tiene fases pero no ocurren en orden y se puede ir venir en ellas. Lo importante es reconocer dónde estás para poder avanzar. El objetivo es llegar a la aceptación.



NEGACIÓN:

"Esto no es real, es un error de laboratorio"

"Esto no está pasando, el médico se equivocó"

"Mejor no quiero saber nada de la enfermedad"

"Grupos de apoyo? NO! Gracias"

- Es el primer escudo protector
- Te permite procesar la noticia lentamente
- Es normal buscar segundas o terceras opiniones
- En esta etapa en general las personas no hablan de la enfermedad y no aceptan ayuda

Está bien negar, es parte del proceso ... pero por un ratito.

Si permaneces ahí, no podrás ayudar a tu hijo.



ENOJO-IRA:

"¿Por qué a mí? ¿Por qué a mi hijo?"

- Cuando la realidad se asienta, puede aparecer la frustración hacia el destino, la genética o el sistema de salud.
- Permítete sentir el enojo, pero sin dejar que domine tus acciones.
- Sentimientos de frustración, indignación y rabia hacia el destino, el médico o incluso el propio niño. Es vital identificar esta emoción.
- Es común el enojo hacia el equipo médico o hacia las personas que más nos aman y ayudan.



CULPA Y BUSQUEDA DE CULPABLES:

"¿Hice algo mal?"

- Es una carga pesada.
- Los padres se preguntan constantemente si ellos han hecho algo mal.
- Es vital entender: la EII no es culpa de nadie. Esta enfermedad es compleja y sus causas no dependen de una acción que hiciste o dejaste de hacer.



TRISTEZA PROFUNDA:

- Es el dolor por las limitaciones, los miedos y la incertidumbre.
- Es la etapa donde se toma conciencia de la nueva realidad. Se manifiesta como dolor, desesperanza, sentimiento de impotencia, aislamiento o pérdida de control.
- Sentir tristeza es necesario; te ayuda a aceptar la nueva realidad.
- Unirse a un grupo de apoyo puede ayudar a compartir este peso.



NEGOCIACIÓN:

“Después de todo hay cosas mas graves”

“Podría ser peor”

- En esta fase, los padres buscan formas de "controlar" o "negociar" la enfermedad, obsesionándose con seguir al pie de la letra cada recomendación (o, a veces, buscando alternativas extremas) con la esperanza de revertir el diagnóstico.



ACEPTACIÓN Y REORGANIZACIÓN:

- Es la meta. No significa "estar feliz" con la enfermedad, sino integrarla a la vida familiar.
- Es el momento donde la energía se dirige a aprender sobre la EII y buscar la mejor calidad de vida para su hijo.
- Es el momento en que se comienza a integrar la enfermedad a la vida familiar y se puede ser feliz y vivir plenamente de nuevo.



Cuando
duele saber

Lo que debes
evitar para
ayudar a tu hijo

CUANDO ENTENDEMOS

acompañar se vuelve mas liviano



Los primeros momentos difíciles

SABER POR AMOR



♥ En el momento del shock inicial al recibir la noticia, es cuando solemos cometer algunos errores que podrían dejar daños importantes en nuestro hijo.

♥ Hay momentos en los que la información asusta. Momentos en los que leer, preguntar o entender parece demasiado. Quizás estás ahí ahora. Quizás te lo dijiste en silencio: “No quiero saber.” Es una reacción natural frente a algo que irrumpe, duele y cambia lo que creías seguro. A veces, el cuerpo y el corazón necesitan un tiempo de silencio antes de abrirse al entendimiento.

Esto también es parte del proceso. Negarse por un rato no es rendirse. Es buscar aire. Tómase un tiempo, pero recuerda que no saber genera más miedo, hará que se tomen malas decisiones y te quitará todas las herramientas para ayudar a tu hijo.



♡ Solo queremos decirte que cuando estés listo, vamos a estar para vos con la información clara, segura, humana y sin imposiciones.

♡ No necesitás leer todo hoy. No necesitás entenderlo todo ya.

Solo saber que podés volver cuando quieras. Tomate un tiempo, pero no te demores demasiado.

♡
“No quiero
saber”.
♡ Y está bien. ♡
POR AHORA
♡



Mejor no quiero saber ...

La información combate el miedo

A medida que pasa el primer impacto del diagnóstico, llega una etapa clave: entender la enfermedad, sus tratamientos y su impacto emocional. Esto no solo ayuda a tomar mejores decisiones, sino que también reduce el miedo y la sensación de impotencia.

Estar informados, educados y activos es la más potente herramienta para llegar a la aceptación y superación. Instruirnos en la enfermedad de nuestro hijo es de incalculable valor, ya que informados podremos ayudarlos y tomar decisiones compartidas junto al equipo de salud con mayor seguridad. Si estamos seguros, tendremos más calma y así ayudaremos a nuestro hijo de una manera más sana y positiva.

Los padres educados en la enfermedad de su hijo pueden:

- acompañar mejor en los tratamientos y los síntomas
- identificar señales de alerta
- adquirir más herramientas para hablar con su hijo de forma clara y serena
- ser un aliado fundamental del equipo médico
- ganar confianza en un terreno que al principio parecía desconocido.

En FUNDECCU ofrecemos talleres, charlas y materiales especialmente pensados para familias. Están hechos en lenguaje claro, accesible y con mucho cuidado emocional. No se trata de llenarse de información médica, sino de entender lo necesario para sentirnos parte activa del proceso.

Ser parte, no mirar desde afuera y estar activos no significa “hacer todo perfecto” ni convertirse en expertos en salud. Significa participar de espacios de aprendizaje y contención por y para tu hijo.

“No querer saber” no debería ser una opción en la tarea de acompañar a nuestros hijos. Sólo aumentará el stress, el miedo, el dolor y cerrará las posibilidades de salir adelante.

Es un modo de negación a lo que debemos afrontar.





En nuestras actividades:

- Compartimos herramientas prácticas.
- Charlamos sobre cómo abordar la escuela, la vida social o los cambios de humor.
- Nos ayudamos a aceptar la enfermedad e incorporarla a nuestra dinámica. Cada paso que se da hacia la comprensión, la presencia y el cuidado informado es un acto de amor profundo.
- Además, en nuestra comunidad puedes hacer preguntas, aunque parezcan básicas y compartir dudas con otros padres.
- Aprenderás a acompañar sin invadir, guiar sin controlar.





COMBATIR LA SOBREINFORMACIÓN Y DESINFORMACIÓN

- Nosotros ofrecemos información realizada por profesionales altamente capacitados en Enfermedad Intestinal Inflamatoria, pero además entrenados en el arte de saber brindar educación a los pacientes y sus familias y capacitados en ontología.
- Puedes descargar todo el material gratuito de nuestra página web y debes estar atento a nuestras redes sociales, en donde en forma permanente vamos notificando de nuevos proyectos y materiales novedosos.
- Si quieres comenzar, nuestros libros son el lugar indicado y necesario.

LO QUE QUIERO SABER –Crohn y Colitis Ulcerosa: es un libro completo que aborda todas las áreas técnicas de las EII.

SEÑO ME AYUDAS: es un libro que brinda herramientas para los espacios educativos y extracurriculares.

NUESTROS GRUPOS DE APOYO

- Nuestros Grupos de Apoyo tienen una larga trayectoria. Iniciamos en 1999, cuando no se hablaba de ayuda entre pares en Eii.
- Fuimos creciendo, aprendiendo junto a vos y nos dejamos guiar por tus necesidades. La experiencia se logró junato a vos.
- Todos los coordinadores son pacientes o familiares que son entrenados en forma continua a través de nuestros cursos de capacitación: “Aprendiendo a ayudar”
- Así nos profesionalizamos y hoy tenemos certezas en cada acción que damos ayudando a tantas familias.
- Sabemos lo que hacemos y somos felices haciéndolo.
- Si te gustaría sumarte a nuestro voluntariado, hay un lugar para vos, contactanos!



LO QUE QUIERO SABER

CROHN Y COLITIS ULCEROSA

1º EDICION -2020-



EDITORIA
FABIANA MIELE

SEÑ O 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

Gestión emocional

Estrategias de
enfrentamiento
para padres

Estás haciendo lo mejor que podés,
y vas a lograrlo!



La familia también necesita apoyo

Aprender a pedir ayuda



No podemos
cuidar si no nos
cuidamos.

Como padres, solemos poner a nuestros hijos primero. Pero es fundamental comprender que no podemos cuidar si no nos cuidamos.

Busquen y acepten espacios de contención emocional: ampliar la ayuda familiar más allá del núcleo cercano, terapia individual, acompañamiento psicológico.

Apóyense en redes de contención y ayuda, como las que ofrecemos, donde otros padres son soporte y guía.

Habrán días buenos y días difíciles. Nadie atraviesa esto “perfectamente” y no debemos hacerlo solos.

Fortalecer vínculos: una oportunidad en medio de la dificultad.

Este camino, aunque desafiante, también puede acercarlos más a sus hijos o a otra parte de la familia y de fortalecer la pareja.

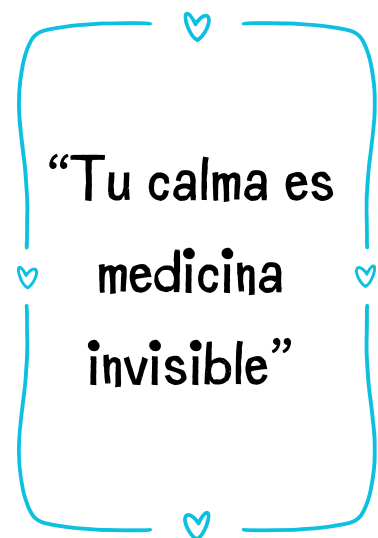
Al atravesar juntos los miedos, los enojos, las adaptaciones, se construye un vínculo profundo y sincero.

Hablen abiertamente sobre la enfermedad, con un lenguaje adaptado a la edad de cada hijo.



“Acompañar no es curar: es sostener sin soltar.”

CONSEJOS PRACTICOS PARA PADRES



Esta sección intenta ofrecer consejos prácticos para los padres, para que puedan manejar la carga emocional diaria y prevenir la claudicación familiar.

Priorizar la Calma: Los padres son el modelo de afrontamiento para sus hijos. Es fundamental evitar discutir sobre la enfermedad o mostrar un estrés descontrolado delante del niño.

Comunicación en la Pareja y Roles: Es un error que solo un progenitor asuma el "liderazgo" del cuidado. Ambos deben participar en las decisiones y cuidados. Es vital que ambos encuentren momentos de descanso para evitar el agotamiento (burnout).

Construir una Red de Apoyo: Es esencial no aislarse. Debemos apoyarnos en amigos, familiares y especialmente en otros padres que atraviesen la misma situación.

Mantener la Rutina: En la medida de lo posible, mantener rutinas diarias que brinden seguridad y normalidad tanto al niño enfermo como a los hermanos.

Diario de Emociones o Escritura Expresiva: Escribir puede ayudar a algunas personas. Esto ha demostrado tener un efecto similar a hablar sobre las preocupaciones. Se puede sugerir el formato:

- Cosas positivas del día (empezar por ellas).
- Desafíos o cosas negativas del día.
- La emoción sentida (Miedo, Ansiedad, Frustración).
- ¿Cómo se expresó físicamente esa emoción?

Buscar Ayuda Profesional: Los síntomas de ansiedad y depresión son tres veces más comunes en pacientes con EII y sus familias. Es necesario explorar la existencia de estos síntomas y si se sospecha, buscar apoyo psicológico especializado (psicoterapia).

La Gestión Emocional en la Relación Médico–Paciente:

La confianza, acceso rápido y buena comunicación, son fundamentales para fomentar una buena relación con el equipo médico. Es necesario expresar tus necesidades, ya que es indispensable sentirse cómodos para preguntar y debatir las opciones de tratamiento. La adaptación del lenguaje con el que tus médicos te hablan debe ser adecuado a tu posibilidad de comprender. Si eso no ocurre debes pedirlo de manera respetuosa pero directa.

Técnicas de Relajación: La práctica de ejercicios de respiración, yoga o meditación, que ayudan a reducir los síntomas de ansiedad y depresión comunes en la EII.



Padres
Separados

Padres
siempre

SEPARADOS PERO JUNTOS



SEPARADOS PERO SIEMPRE PADRES



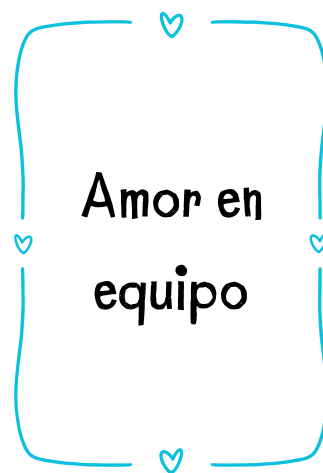
Cuando el
amor cambia
de forma,
pero no de
propósito.

Ser padres más allá de la pareja es de relevancia para todos los hijos. Cuando existe una enfermedad crónica, la separación de los padres puede amplificar el estrés del niño, haciendo que la unidad de acción entre los progenitores sea absolutamente esencial.

La Importancia de la Unión en Padres Separados: Un Frente Común contra la EII

Cuando una familia enfrenta el diagnóstico de EII en un hijo, la cooperación es vital. Si los padres están separados, esta colaboración no es solo recomendable: es un pilar fundamental para la salud y el bienestar emocional del niño.

La EII requiere consistencia, la falta de acuerdo entre los padres puede convertirse en un factor de estrés que agrave los síntomas.



El Niño Necesita Estabilidad, No Conflicto

La investigación ha demostrado que los niños expuestos al conflicto constante entre sus padres separados son más propensos a sufrir problemas emocionales (ansiedad, depresión), un riesgo que se triplica en el largo plazo si la separación fue conflictiva.

En un niño con EII:

El Estrés es un Riesgo Biológico: El estrés emocional tiene una conexión directa con la inflamación intestinal. Las peleas o las inconsistencias en el cuidado pueden exacerbar los síntomas.

Seguridad por Encima de Todo: Un niño con EII ya lidia con el miedo a las urgencias, el dolor y las limitaciones. Ver a sus padres en conflicto le quita la única fuente de seguridad que le queda.

Evitar la Culpa: Los niños pequeños pueden llegar a creer que su enfermedad es la causa de las peleas o la separación. La unión de los padres les demuestra que el problema es la enfermedad, no la dinámica familiar.



Los hijos
nos están
escuchando
y
observando.

Claves para lograr un frente común

La prioridad absoluta de los padres separados debe ser la consistencia en el manejo de la enfermedad.

Consistencia en el tratamiento: El niño necesita ver que la rutina de medicamentos, horarios y dieta es la misma en ambas casas. Las discrepancias (ej: "Conmigo no tomas ese medicamento") sabotean el tratamiento y confunden al niño.

Comunicación médica única: Ambos padres deben tener acceso a la misma información y al equipo médico de atención de su hijo. No deben usarse las citas médicas para espiarse o contradecirse.

Toma de decisiones: Deben establecer un mecanismo claro y respetuoso para las decisiones importantes (cirugía, tratamientos, ingreso hospitalario). El niño nunca debe ser el "mensajero" de una decisión médica.

Respeto mutuo: Nunca hablar mal del otro progenitor delante del niño. Un niño necesita amar a sus dos padres. Socavar la figura del otro solo aumenta la ansiedad y la inseguridad del hijo.



La Co-Crianza como Resiliencia Familiar

En el contexto de la EII, la co-crianza efectiva (la capacidad de ser padres unidos aunque no sean pareja), no sólo ayuda en la enfermedad, sino que construye resiliencia en la familia:

Distribución del Cuidado: La carga emocional y logística del cuidado de la EII es agotadora. La cooperación permite que ambos padres se turnen para descansar, previniendo el agotamiento (burnout).

Modelar la Adaptación: Al ver que sus padres son capaces de dejar de lado los problemas personales para trabajar juntos por su salud, el niño aprende la habilidad más importante: la adaptación.

Si el conflicto entre los padres interfiere constantemente con el cuidado del niño, es crucial buscar ayuda profesional (terapia familiar o mediación) para establecer protocolos de comunicación que protejan al paciente por encima de todo.

Las otras miradas

La mirada de tu
hijo y sus
hermanos

AMPLIAR LA REALIDAD



¿Qué necesita tu hijo en este momento?



MIEDO

¿Qué me va a pasar?
¿Me voy a morir?
¿Me van a internar?
¿Me tendré que operar?



CULPA

Mi familia esta triste por mi culpa
Papá y mamá pelean por mi culpa.

TRISTEZA

¿Por qué a mí?

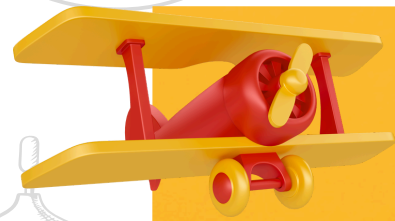
CONFUSION

¿Qué es esta enfermedad?
¿Me voy a curar?

Además del tratamiento médico, los niños y adolescentes necesitan algo que no todos los profesionales brindan, soporte emocional. A los hijos le pasan las mismas cosas que a los padres, por eso necesitan:

- Ser escuchados sin minimizar su dolor: validar lo que sienten
- Saber que no están rotos, que siguen siendo quienes son
- Ver que confiamos en ellos y en su capacidad de superación
- Sentirse seguros y contenidos
- Padres unidos y fuertes
- Un ambiente en calma

ETAPAS DE LA NINEZ





El conocimiento de las etapas evita que los padres esperen una reacción que el niño no puede dar, reduciendo la frustración familiar.

- Primera Infancia (Bebé y Lactancia)
0 a 3 años
- Etapa Preescolar
3 a 6 años
- Niñez Intermedia (Etapa Escolar)
6 a 12 años
- Preadolescencia / Adolescencia Temprana
10 a 14 años

¿Por qué es importante la periodización?

Conocer estas etapas permite a los padres, adaptar la comunicación, el tratamiento y las expectativas a las capacidades reales de cada niño.

Estas etapas de desarrollo de tu hijo (desde bebé hasta adolescente) no es solo teoría; es tu herramienta más práctica para manejar la EII. Saber en qué etapa está tu hijo te permite elegir la estrategia de comunicación y de tratamiento más efectiva, como un "manual de usuario" adaptado.

Las etapas se definen principalmente por los cambios biológicos, cognitivos y psicosociales dominantes.

El desarrollo humano se divide tradicionalmente en varias fases que, aunque tienen límites de edad variables, marcan hitos importantes en la maduración.

Primera Infancia (Bebé y Lactancia) 0 a 3 años

- Foco principal: Desarrollo Psicomotor y Sensorial.
- Gran cantidad de cambios en poco tiempo.
- Desarrollo del apego, gateo, caminar y control de esfínteres (hacia los 18 meses–3 años).
- Pensamiento egocéntrico (solo existe su propia perspectiva).



Etapa Preescolar 3 a 6 años

- Foco Principal: Lenguaje, Autonomía e Iniciativa.
- Desarrollo rápido del vocabulario y formación de oraciones complejas.
- Comienzan a interactuar con otros niños (juego social).
- Empiezan a entender la diferencia entre lo real y lo fantástico (pensamiento mágico).
- Usa metáforas ("el intestino enojado") y rutinas de juego (el "superhéroe" que toma la medicina) para que la EII no sea un miedo, sino una parte manejable de su vida.

Niñez Intermedia (Etapa Escolar) 6 a 12 años

- Foco principal: Lógica, Habilidades Sociales y Competencia.
- Desarrollo de la capacidad de pensamiento lógico (operaciones concretas).
- Se forman amistades sólidas y la aprobación social del grupo de pares se vuelve muy importante.
- Foco en el rendimiento escolar y la adquisición de habilidades.
- Háblale con información clara sobre su cuerpo y el tratamiento (la función de la Mesalazina o el Biológico). Permítele elegir en qué momento del día tomar su medicamento para fomentar la responsabilidad.



Preadolescencia / Adolescencia Temprana 10 a 14 años

- Foco Principal: Cambios Físicos, Hormonales e Identidad.
- Inicio de la pubertad (estirón, desarrollo sexual).
- Mayor búsqueda de independencia de los padres y fuerte dependencia del grupo de amigos.
- Comienzo del pensamiento abstracto y el razonamiento lógico más maduro.
- Lenguaje, Autonomía e Iniciativa.
- Dale el control total de su agenda médica y sus medicamentos (con supervisión, no con control). Esto reduce la rebeldía y el riesgo de que abandone el tratamiento para sentirse "normal".



Ellos
también
duelan

Tu hijo
también
elabora su duelo

LOS NIÑOS





Consejos prácticos según las ETAPAS DEL DESARROLLO

Dividir los consejos de la infancia por etapa es altamente recomendable y una práctica esencial en el manejo de la Eñ Pediátrica. La forma en que un niño de 3 años percibe el dolor o el medicamento es radicalmente diferente a la de un niño de 9 años. La madurez cognitiva y el desarrollo del lenguaje cambian completamente el enfoque.

Etapa de Lactancia (0 a 18/24 meses):

El manejo de la Eñ se centra casi exclusivamente en la Estabilidad Biológica y el desarrollo de un Vínculo de Apego Seguro. Dado que el bebé no tiene lenguaje, la tranquilidad y la consistencia de los padres son el único factor emocional que puede modular la respuesta al dolor.

Prioridad: El Vínculo En esta etapa, la mayor preocupación es el crecimiento (físico y neurológico). El consejo principal es que los padres se conviertan en la fuente de regulación emocional del bebé.

El Pilar del Vínculo de Apego: El bebé con EII experimenta dolor y malestar intestinal que le genera ansiedad. El único mecanismo de defensa que tiene es el apego a sus cuidadores.

Respuesta Inmediata al Llanto: Cuando el bebé llora (ya sea por dolor, hambre o miedo), la respuesta inmediata y consistente de los padres, le enseña al bebé que "el mundo es seguro y sus necesidades serán atendidas". Esta seguridad emocional es vital para el desarrollo neurológico y reduce el impacto del dolor crónico.

El Padre como "Termostato": Los padres deben actuar como un termostato: si el bebé está en "rojo" (dolor, llanto), los padres deben bajar su propia alarma a "azul" (calma). El bebé absorbe el estrés de los padres, por lo que la contención de la ansiedad paterna es el primer tratamiento emocional.



Primera Infancia (Preescolar) (2 a 6 años):

Contención Emocional y Seguridad: El niño siente culpa y miedo por lo desconocido. El foco es reducir la ansiedad y usar el juego para entender la enfermedad. Esta etapa es donde la "lógica mágica" domina. El niño cree que la enfermedad es un castigo o que la trajo él mismo. El juego como herramienta terapéutica.

Mensaje Clave: Cero Culpa. Repetir constantemente: "Tú no tienes la culpa, nadie la tiene."

Lenguaje Concreto: Usar metáforas para el dolor ("El bichito en la panza está enojado", "El duende gruñón").

Validación de la Regresión: Normalizar el retorno a conductas de bebé (mojar la cama) como una señal de estrés, no de mal comportamiento.

Contención Física: El abrazo y el contacto son la medicina emocional más potente.



Infancia Media (Escolar) (7 a 11 años)

Conocimiento y Autonomía Inicial: El niño empieza a entender la causa-efecto y la lógica. El foco es la comunicación clara y la asunción de responsabilidades simples. En esta etapa, el niño ya puede entender conceptos básicos de biología, pero el impacto social (la vergüenza) empieza a ser significativo. Es vital estimular y desarrollar la Autonomía y Habilidades Sociales.

Información Clara y Adaptada: Usar diagramas simples para explicar qué es la inflamación (el intestino que está hinchado).

Asignación de Responsabilidad: Darle tareas sencillas de autocuidado (elegir el momento de la pastilla, preparar su mochila de emergencia, llevar un registro simple de síntomas). Esto le devuelve el control perdido.

Estrategias Sociales: Ayudarlo a ensayar qué responder a sus amigos cuando le preguntan por qué no puede ir a clases esa semana o por qué va tanto al baño.

Separar la Enfermedad de la Identidad: Asegurarse de que el niño no se defina solo como "el enfermo".

Refuerce sus talentos
y pasiones fuera de la EII.



CONSEJOS PRACTICOS PARA NIÑOS



El Lenguaje del Cariño:

Contención Emocional para Niños Pequeños con EII

En niños de primera y segunda infancia, la EII se vive a través de los sentidos y la fantasía. Nuestro objetivo no es que "entiendan" la biología, sino que se sientan seguros, amados y no culpables de lo que les pasa.

La Contención Emocional: Seguridad Inquebrantable

Los niños pequeños no expresan el estrés con palabras, sino con el cuerpo (rabieta, regresiones o dolor). La contención es tu principal herramienta terapéutica. Por eso nuevamente debemos enfatizar la importancia de que tu calma es la herramienta mas poderosa para ayudar a tu hijo.



Tacto y Presencia: Durante un brote, el dolor abdominal o los procedimientos médicos, la presencia física es fundamental. Abrazos, caricias, mecerlos suavemente y contacto visual constante les recuerdan que están a salvo.

Aceptar la Regresión: Es común que un niño pequeño con EII regrese a conductas de etapas anteriores (volver a usar el chupete, mojar la cama, pedir biberón). No lo castigues, compéndelo. La regresión es una señal de que necesitan consuelo adicional debido al estrés.

Permitir la Ira: Cuando el dolor o las limitaciones los frustran, pueden tener rabietas. Permíteles la frustración en un ambiente seguro.

Ayúdales a nombrar el sentimiento: "Sé que estás muy enojado porque no puedes en este momento comer el helado. Está bien estar enojado. Podrás comerlo más adelante. Te abrazo para que te sientas mejor."

Cómo Explicar la EII – (Usa Metáforas Simples)

Los niños pequeños piensan con lógica mágica y concreta. Usa historias y metáforas para explicar lo que sienten, nunca culpes ni mientas.

Sobre La Enfermedad: "Tienes una bichito/duende gruñón Enojado" en tu pancita que hace que te duela." Mensaje: "Tú eres más fuerte. La medicina lo ayuda a calmarse."

El Medicamento: "La medicina es como el 'superhéroe' o 'agua mágica' que le damos a la pancita para que "la abejita" duerma. Mensaje: "No es un castigo. Es una herramienta para que puedan volver a jugar y comer mejor."

Sentimiento de Culpa: "La bejita no apareció porque hiciste algo malo. Nadie tiene la culpa. Solo necesitas la medicina para estar bien. Mensaje: "La culpa desaparece con la repetición constante de que la EII no tiene nada que ver con su comportamiento."

Urgencia al Baño: "Tu pancita necesita vaciarse muy rápido. Cuando sientas que necesitas ir, dílo inmediatamente y no te detengas. Siempre intentaremos llegar a tiempo. Mensaje: "Normaliza la urgencia para que no sientan vergüenza o miedo a "hacerlo mal".

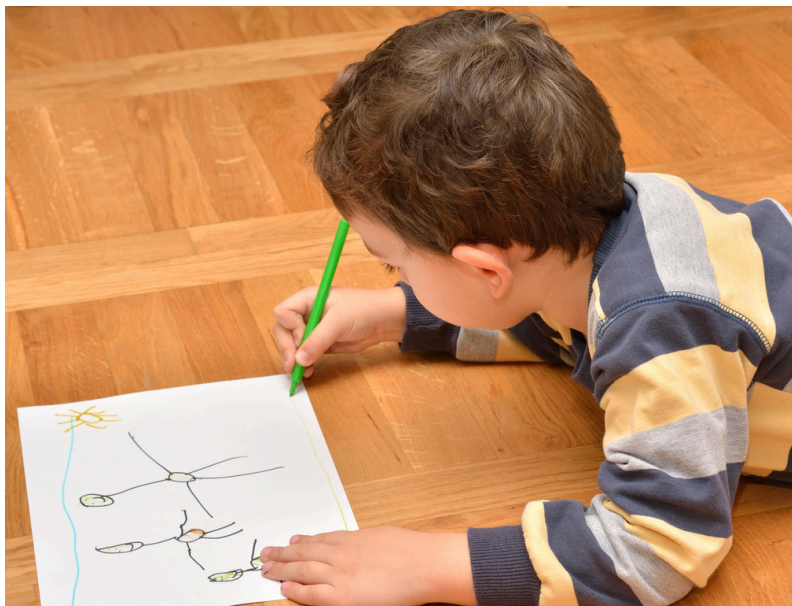




Estrategias de Gestión Emocional a Través del Juego

El juego es el idioma principal de un niño. Es su forma de procesar el trauma y el miedo.

Dibujo Terapéutico: Animales a dibujar su "Abejita enojada" o cómo se siente su barriga. Luego, dibujen cómo se ve la Abejita cuando está "dormida" gracias a la medicina. El arte es una vía de escape para las emociones que no pueden nombrar.





Juego de Roles Inverso: Deja que el niño sea el "doctor" y que el adulto o un muñeco sean el "paciente". Al tener control sobre los utensilios médicos de juguete, liberan la ansiedad que sienten cuando ellos son los pacientes.

El "Kit de Confort": Prepara una pequeña caja o mochila con sus elementos de confort favoritos para cuando hay dolor o una cita médica: un peluche especial, un libro nuevo, una manta o un juguete pequeño. Esto les da una sensación de control sobre su propio bienestar.

Nombrar Emociones: Utiliza cuentos, gestos y tu propio ejemplo para ayudarles a identificar si están contentos, tristes, enojados o asustados. "Veo que estás llorando, ¿estás triste porque te duele la pancita?" Nombrar el sentimiento es el primer paso para gestionarlo.





Más Herramientas Lúdicas para Contener la EII

El "Panel de la Victoria" (Refuerzo Positivo)

¿Qué es? Un panel visible (en la heladera o en su cuarto) con una lista de pequeñas "misiones" diarias relacionadas con el cuidado de su EII.

¿Cómo funciona? El panel no debe centrarse en los síntomas, sino en las acciones de autocuidado.

- Misión 1: "Tomar mi medicina del duende gruñón."
- Misión 2: "Comer mi comida de superhéroe."
- Misión 3: "Descansar mi pancita."

Juego: Cada vez que cumple una misión (sin rabieta), el niño coloca una pegatina, un imán o un sol. Al final del día o de la semana, sumar las "Victorias" y dar un refuerzo positivo no alimenticio (un abrazo, un paseo al parque, cinco minutos extra de lectura, elegir una película).



Creación de una "Caja del Hospital" o "Mochila de Brote"

¿Qué es? Una caja o mochila que el niño decora y llena él mismo, destinada únicamente a los momentos de mayor malestar, citas médicas o, si es necesario, ingresos hospitalarios.

Juego y Control: El niño decide qué va dentro: un libro que le encanta, un peluche, crayones nuevos o un juego que solo se saca en ese momento. Al darle el poder de elegir, sienten que controlan una parte de la experiencia médica.

En el Momento del Miedo: Cuando empieza un brote o tiene que ir al médico, el adulto dice: "¡Busquemos tu Caja/Mochila de Brote! ¿Qué vamos a sacar hoy para que te ayude?"



La Técnica del "Respirar como Animales"

¿Qué es? Una técnica de respiración guiada que utiliza personajes conocidos para enseñarles a calmar la ansiedad o el dolor. Es muy eficaz para preescolares.

Juego: En lugar de decir "respira profundo", se utiliza:

"Respiración de Serpiente 🐍": Inhalar profundo por la nariz y exhalar muy lento haciendo un sonido de ssssss... (serpiente durmiendo).

"Respiración de Globo 🎈 ": Inhalar inflando la panza como un globo gigante y exhalar desinflando el globo muy despacio.

Objetivo: Conecta el control de la respiración (el sistema nervioso parasimpático) con el juego y les da una herramienta portátil para manejar la urgencia o el miedo en cualquier lugar.





La Historia Social Personalizada

¿Qué es? **Crear un cuento corto con fotos o dibujos del propio niño.**

Juego: La historia debe tener al niño como protagonista y narrar, de forma positiva y simple, lo que sucede con su EII.

Por ejemplo:

"Este es [Nombre del niño]. A [Nombre] le duele a veces la panza." (Muestra un dibujo de la panza).

"Cuando le duele, el Doctor/a [Tu nombre] le da una medicina especial." (Muestra una foto o dibujo de la medicina).

*"Después de la medicina, [Nombre] se pone fuerte y puede volver a jugar a [su juego favorito]."

Función: La repetición de la historia ayuda al niño a internalizar la narrativa de que la EII es una parte de su vida que se maneja con éxito, en lugar de ser una amenaza impredecible.



Organización y Rutina Diaria

La predictibilidad es la mejor amiga de un niño pequeño con EII, ya que reduce la ansiedad asociada a la incertidumbre del dolor o el baño.

Establecer una Rutina Fija: Mantener horarios constantes para las comidas, la toma de medicamentos y la hora de acostarse y levantarse. Una rutina estable ayuda a que el cuerpo y la mente del niño se regulen, lo cual es vital para el intestino.

"Estaciones" de Medicamentos Visibles: Para evitar el olvido y normalizar la medicación, crea una pequeña "estación" limpia y visible (fuera del alcance del niño) donde estén sus medicinas diarias. Marca un calendario grande donde el niño pueda ver el tilde diario de "Medicina OK".

Honestidad Adaptada: Siempre decir la verdad sobre la enfermedad, usando un lenguaje simple y concreto adaptado a la edad del niño. Saber lo que está pasando, aunque duela, reduce la fantasía y el miedo.



Preparación para Salir: Nunca salgan de casa sin un "kit de emergencia de EII". Este debe incluir: toallitas húmedas, cambio completo de ropa interior y exterior, una bolsa de plástico sellable (para la ropa sucia).

Carpeta ordenada de sus estudios medicos: Todos los estudios deben estar en una carpeta (tipo bilbiorato). Consultanos en Fundeccu, hace años la armamos para nuestros pacientes.

La misma debería contener las siguientes secciones:

- HOJA CON LOS MEDICAMENTOS: con la ruta de cambios y sus fechas.
- ANALISIS DE SANGRE Y MATERIA FECAL
- COLONSCOPIAS CON SU BIOPSIA CORRESPONDIENTE
- ESTUDIOS RADIOLOGICOS
- CARNET DE VACUNACION
- OTROS ESTUDIOS

(Los estudios deberían estar ordenados por fecha, los más antiguos atrás y el más nuevo adelante)

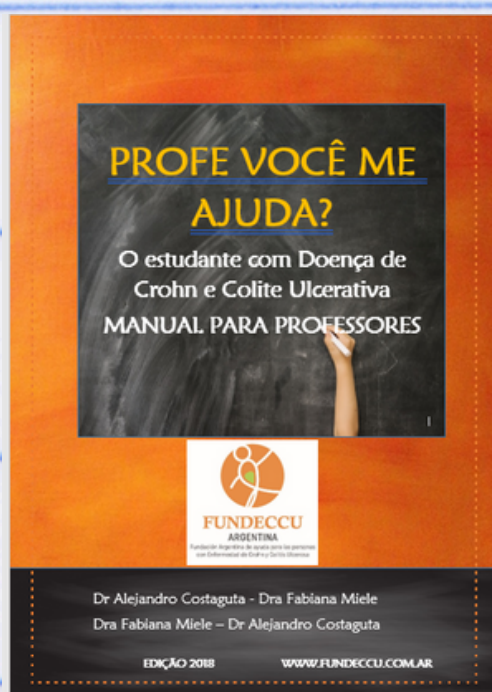
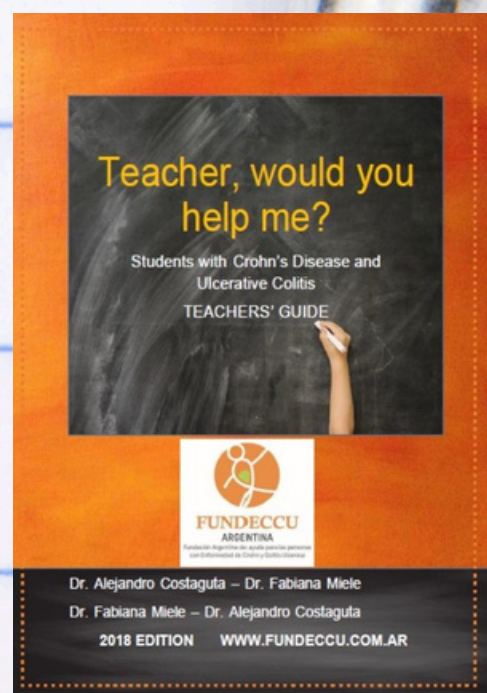
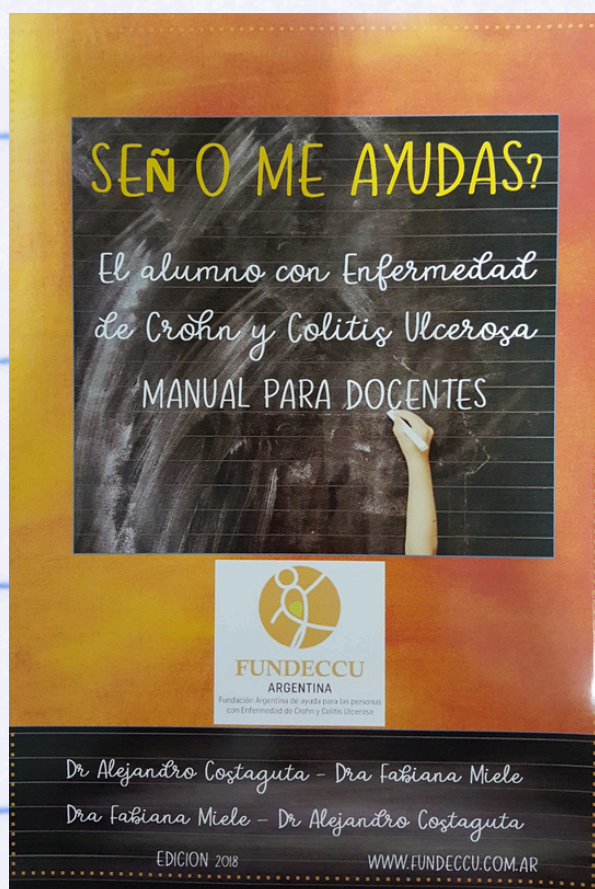


Comunicación y Apoyo Externo

Los padres deben ser los principales defensores de su hijo en el entorno externo.

Información al Entorno Cercano: No ocultes la enfermedad de tu hijo a tu entorno, es importante que se conozca la enfermedad, como ayudar a tu hijo cuando tu no estés presente y que sepan qué hacer en caso de emergencia o brote.

Espacios educativos y recreativos: Consulta nuestro libro “Seño me ayudás?”. Este es un manual completo que no sólo tiene utilidad en docentes de espacios educativos, sino para todo aquel que desee colaborar con tu hijo. Es un libro atemporal, que sirve además para adolescentes y alumnos universitarios.



Puedes descargarlo gratuitamente
de nuestra pagina web:
www.fundeccu.org.ar
o contactarnos si lo deseas en
papel.

ADÉMÁS CONTAMOS CON LA
VERSION DE AUDIOLIBRO EN
INGLES.

Sobreprotección

El rol del padre debe evolucionar de "cuidador primario" a mentor o consultor.

EL AMOR QUE LÍMITA



SOBREPROTECCIÓN

La sobreprotección es una reacción natural de los padres ante el diagnóstico de una enfermedad crónica. Nace de un profundo amor y del miedo a que el niño o adolescente sufra un brote, dolor o complicación. Sin embargo, en el largo plazo, se convierte en una barrera que impide el desarrollo de la autonomía y la resiliencia del paciente.

Riesgos de la Sobreprotección

La sobreprotección tiene un alto costo, especialmente en la EII:

Falta de Autocuidado: Si los padres manejan todos los medicamentos, la dieta y la comunicación médica, el joven no desarrolla las habilidades esenciales para su supervivencia como adulto. Esto genera un alto riesgo de mala adherencia y descontrol de la enfermedad durante la transición a la adultez.

Mensaje de Incapacidad: El joven internaliza el mensaje de que es débil o incapaz de manejar su propia vida debido a su enfermedad. Esto daña profundamente su autoestima y confianza.

Aislamiento Social: El miedo de los padres a que el hijo se exponga (comidas fuera de casa, viajes, bullying, deportes) lleva a limitar innecesariamente su vida social, lo que exacerba el duelo por la pérdida de la normalidad.

El Rol de Víctima: Cuando la Enfermedad Toma el Control de la Identidad: El rol de víctima surge cuando la persona (sea el niño, adolescente o incluso el padre) siente que la enfermedad es una fuerza externa todopoderosa que ha destruido su vida y de la cual no pueden escapar. La identidad se centra en el sufrimiento, la indefensión y la queja. Es importante diferenciar esto del dolor y la tristeza, que son emociones válidas. El problema del rol de víctima es que paraliza la acción y la autonomía.

De Víctima a Protagonista: Fomentando el Empoderamiento: El objetivo es ayudar a tu hijo a recuperar el control sobre la enfermedad. Cambiar el Lenguaje a un lenguaje que empodere.

Evitar: "Pobrecito, no puedes comer eso por tu enfermedad."

Usar: "Vamos a elegir juntos algo delicioso que sí le sienta bien a tu pancita para que te sientas fuerte."

Fomentar la Proactividad: Enseñar al joven a centrarse en lo que pueden hacer, en lugar de lo que han perdido. Si no puede jugar al fútbol, puede practicar un deporte de bajo impacto (natación, yoga). El foco está en la adaptación creativa.

Delegar Responsabilidades de Salud: La forma más rápida de salir del rol de víctima es volverse protagonista de la propia curación. Dale al adolescente el control de su medicación, y al niño pequeño, el control de su "Kit de Confort".

Conexión con Pares: Ver a otros pacientes de Fundeccu que viven vidas plenas a pesar de la EII rompe el aislamiento y la idea de que la enfermedad es un destino final. Demuestra que la vida continúa y se puede ser feliz.

Mensaje para la Familia:

La EII es una condición que se maneja, no un destino que se sufre. Tienes el poder de decidir cómo vas a responder a este desafío.

Consejo Clave para Padres

El rol del padre debe evolucionar de "cuidador primario" a mentor o consultor.

Capacitar para el Riesgo: En lugar de proteger del daño, enfócate en capacitar para enfrentar el riesgo. Permite que el niño y adolescente asuma responsabilidades graduales, como lo que recomendamos en consejos para niños anteriormente o manejar su propia lista de medicación o hablar con el médico a solas.

Aceptar Errores: Deja espacio para los errores pequeños y supervisados. Aprender de una dosis olvidada o de una comida que sienta mal (con consecuencias manejables) es la forma más efectiva de que el joven asimile la importancia de la adherencia.

Ellos
también
duelan

Tu hijo
también
elabora su duelo

ADOLESCENTES Y JOVENES





ADOLESCENCIA

Navegando la “tormenta perfecta”

La adolescencia ya es una etapa de grandes desafíos (cambios hormonales, búsqueda de identidad, presión social), pero la Enfermedad de Crohn o Colitis Ulcerosa añade una "tormenta perfecta". La vergüenza por los síntomas y el deseo de ser "normal" a menudo chocan con la necesidad de adherencia al tratamiento.

Si tu hijo empezó a transitar su enfermedad de más pequeño, y ya pasaron muchas etapas y lograron la estabilidad, es posible que ahora debas empezar de nuevo. ¡Pero calma! Se debe volver a empezar, pero ahora ya conoces el camino.

El adolescente que "no escucha, no habla y se enoja" está, de hecho, intentando desesperadamente afirmar su identidad y autonomía frente a una enfermedad que se las intenta robar.



La Puerta Cerrada:

Cuando el Adolescente con EII Deja de Escuchar

Muchos padres experimentan un cambio brusco: el niño obediente que tomaba su medicamento y se comunicaba, se convierte en un adolescente hermético, que se aísla, se enoja y rechaza cualquier conversación sobre su EII. Este cambio, aunque doloroso, es una reacción natural y una protesta ante la pérdida de control que implica la EII.

¿Qué Expresa el Adolescente con su Silencio y Enojo?

El adolescente está lidiando con una doble crisis: la crisis de la adolescencia normal y la crisis de la enfermedad crónica. Con cada comportamiento que envía como una señal electrocutante, está queriendo transmitir un mensaje, una emoción que necesita gestionar.

"No Escucha" y Rechaza la Medicina:

Mensaje: Búsqueda de Control: La medicación y las restricciones son un recordatorio constante de que está enfermo. Al rechazar o incumplir el tratamiento, está diciendo: "Mi cuerpo es mío y yo decido" (aunque sea una decisión peligrosa).



Se Aísla y "No Habla":

Mensaje: Miedo a la Vergüenza: El adolescente teme ser diferente. Ocultar la EII (el dolor, la urgencia al baño, las limitaciones en la comida) es un intento de recuperar la normalidad y evitar la lástima o el rechazo de sus pares.

Se Enoja y es Hostil:

Mensaje: Frustración y Duelo: El enojo es la manifestación visible del duelo no resuelto. Está enojado por las supuestas oportunidades perdidas, los sueños alterados y la injusticia de tener esta carga en una etapa crucial de su desarrollo.



CONSEJOS PRACTICOS PARA ADOLESCENTES



Estrategias de los Padres:

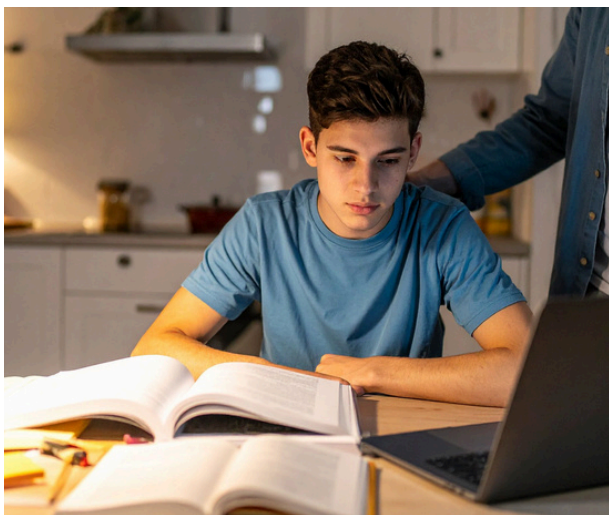
Abrir la Comunicación sin Forzarla

Como padres, deben cambiar su rol de "policía de la salud" a "consultor de confianza". Forzar la conversación o el cumplimiento solo genera más rechazo.

Validar el Enojo, No el Incumplimiento: Reconoce la emoción, pero marca la línea en la conducta.

Decir: "Es totalmente normal que estés furioso con esta enfermedad. Es injusta. Pero no podemos dejar que tu rabia arruine tu salud. Hablemos de cómo hacer el tratamiento más fácil."

No Decir: "Si no tomas tu medicamento, te vas a enfermar por tu culpa." (Esto genera culpa y resentimiento).



"Citas" para Hablar sin Presión:

Evita los interrogatorios rápidos y directos. Intenta tener conversaciones en momentos neutros y mientras hacen otra actividad (conducir en el auto, pasear el perro). El contacto visual directo a menudo es más intimidante.

Transfiere la Responsabilidad (Gradualmente):

Pregúntale: "¿Qué necesitas que yo deje de hacer por ti para que te sientas más en control?" Permítele fallar en aspectos menores y luego usa las consecuencias naturales como enseñanza (si olvida empacar su kit de emergencia, sentirá la incomodidad, que es un poderoso motivador).

Conexión de Pares:

La voz de otro adolescente con el que está viviendo una vida plena vale más que mil palabras de los padres. Anímale, de forma discreta, a conectar con nuestro Grupo Fundeccc Jóvenes. Romper el aislamiento es la clave para que vuelvan a hablar y escuchar. Recuerda que este comportamiento es una forma de lucha por su autonomía. Tu trabajo es ofrecer el apoyo sin tomar el control.



Honestidad Adaptada: Siempre decir la verdad sobre la enfermedad, usando un lenguaje simple y concreto adaptado a la edad. Saber lo que está pasando, aunque duela, reduce la fantasía y el miedo.

El rol del padre y la madre debe evolucionar: Es hora de darle al adolescente la responsabilidad de su enfermedad.

Promover la Autonomía (Con Red de Seguridad): Permítele tomar decisiones sobre su cuidado. Por ejemplo, que ellos elijan el momento de la toma de medicamentos o que agenden sus citas. Esto aumenta su sentido de control y reduce la rebeldía.

Mensaje Clave: "Tu EII es tu responsabilidad. Estamos aquí para ayudarte a manejarla, pero tú estás al mando. Cuéntanos qué necesitas de nosotros."

Crear un "Espacio a Solas" con el Médico: Anima a tu hijo a pasar una parte de la consulta con el gastroenterólogo a solas. Esto fomenta la honestidad (especialmente sobre temas como la falta de adherencia, el alcohol, el tabaco, sexo, que a menudo no desean hablar con los padres).



Validación sin Juicio: Si descubre que no ha tomado la medicación, evita el enojo. Usa la curiosidad para investigar la causa. Pregunta: "¿Qué te detuvo de tomarla? ¿Olvidaste o te dio vergüenza?" Esto abre la puerta a una solución, no a un castigo.

Abordar la Imagen Corporal: Trabaja el foco en la fortaleza de su cuerpo, no en sus defectos. Recuérdale que su cuerpo está luchando y que requiere apoyo. Si la preocupación es extrema, es fundamental la intervención de un psicólogo. Muchas veces, los chicos no dicen cómo se sienten con palabras. Pero sí lo expresan en sus actitudes, en sus silencios o incluso en el cuerpo.

Aspectos emocionales: La EII puede impactar la autoestima, las relaciones sociales y el estado de ánimo. Algunas señales a observar son: cambios bruscos en el humor, aislamiento social, tristeza persistente, rechazo al tratamiento, ansiedad antes de estudios o controles. Valida lo que siente. Dale espacio para hablar (o no hablar). Considera apoyo psicológico si notás sufrimiento emocional sostenido

Los
hermanos
sanos
también
duelan

Los grandes
olvidados

SER EL SANO ... el invisible



Duelo en los Hermanos de Pacientes con EII (Los Grandes Olvidados)

Evitar la Pérdida de la Infancia Normal

Cuando uno de sus hermanos es diagnosticado con EII, ellos también inician un proceso de duelo. No están de luto por una muerte, sino por la pérdida de la vida que esperaban o que tenían antes del diagnóstico. Los hermanos a menudo se convierten en los "grandes olvidados" del sistema familiar, y viven un duelo por la pérdida de la atención de sus padres y la inestabilidad de su hogar.

EL IMPACTO DE SER EL SANO

Los hermanos atraviesan un laberinto emocional que se puede categorizar en las siguientes áreas principales.

Sentimiento de Desplazamiento: Sienten que la energía, el tiempo y el afecto de los padres se han reorientado completamente hacia el niño enfermo. Esto puede manifestarse como celos o rabietas para llamar la atención.



Culpa de Estar Sano: Pueden sentir culpa por estar sanos, por poder hacer cosas que su hermano no puede, o por albergar sentimientos negativos hacia el paciente (como desear no tener que cuidarlo o que no hubiera interrumpido un viaje familiar). Pueden sufrir las restricciones que la enfermedad impone en la dinámica familiar: cancelar planes, tener que estar en silencio si el hermano está mal, no saber que decir.

Sentirse "El Sano" o "El Invisible": Sienten que su rol es el de ser "el que no da problemas" o que su bienestar se da por sentado. A veces, actúan mal o se portan mal para conseguir la atención que sienten que sólo se dirige al paciente.

Asunción de Roles Adultos: A veces, se les exige una madurez prematura, asumiendo tareas de cuidado o reprimiendo sus propias necesidades emocionales para "no ser una carga".

Miedo e incertidumbre: Temor a enfermarse ellos también o a que la enfermedad avance. Miedo a la Pérdida: Temor a que su hermano empeore, tenga que ser internado o, en el peor de los casos, a que muera.



Dificultad para hablar del tema: A veces evitan preguntar o hablar sobre la enfermedad para no preocupar más a sus padres o al hermano.

Ansiedad por los Síntomas: Pueden estar en constante alerta, pendientes de si su hermano está yendo mucho al baño o si se ve pálido, lo que les roba la tranquilidad de la infancia o adolescencia.

Más Culpa: No sólo por estar sanos. Culpa por Sentir Celos: Sentirse mal por desear que la enfermedad desaparezca, o por la frustración de sentir celos de la atención que recibe el hermano enfermo. "Culpabilidad Mágica": En niños pequeños, a veces creen que la enfermedad ocurrió por algo que ellos dijeron o hicieron.

Sobrecarga Emocional y Soledad:

A menudo, los hermanos se autoimponen un rol de "protector" o "muro de contención".

Como detectarlo:

Dificultad para Expresarse:

Creen que no deben hablar de sus propios problemas o preocupaciones para no añadir más estrés a sus padres. Se guardan sus sentimientos, lo que lleva a un aislamiento emocional.

Pérdida de Amigos: Les resulta difícil explicar la situación familiar a sus amigos o se sienten diferentes, lo que a veces lleva a un retraimiento social.



Recomendaciones para los Hermanos

– Rol de Soporte Protegido –

Es fundamental implementar estrategias activas para abordar los sentimientos y necesidades de los hermanos, asegurando que se sientan vistos y valorados dentro de la dinámica familiar afectada por la EII. Aquí hay tres pilares clave sobre cómo se puede ayudar a los hermanos:

1. Comunicación Abierta y Adaptada

La forma en que se habla sobre la EII es crucial para mitigar el miedo y la culpa:

- Información a su Nivel: Explique la EII de forma honesta, sencilla y adaptada a la edad. Explique que no es contagiosa y que no fue culpa de nadie. La Información debe ser clara, sin detalles agobiantes, explicar pero sin dar detalles médicos innecesarios que puedan asustarlos.

- Permitir Preguntas: Cree un ambiente donde puedan preguntar lo que sea, incluso si es difícil ("¿Se va a morir?", "¿La voy a tener yo?"). Responda con calma y verdad, sin generar falsas expectativas.



- Validar sus Emociones: Ayúdelos a poner nombre a lo que sienten. Si ve frustración o celos, diga: "Es totalmente normal que te sientas celoso/a porque papá y mamá pasan mucho tiempo en el hospital. Hablemos de eso". "Entiendo que te sientas así y es normal. Te quiero mucho, a veces necesito dedicar tiempo extra a tu hermano cuando está mal, pero juntos organizaremos mejor tus tiempos."

- Diálogo Constante: No espere a que el hermano enfermo esté mal para hablar. Mantenga conversaciones abiertas y continuas sobre la vida en general, que incluyan la EII como un tema más.



2. Validación y Equilibrio Individual

Para contrarrestar los sentimientos de exclusión, es vital proteger su espacio y sus necesidades:

- Tiempo Individual de Calidad: Los padres deben destinar tiempo exclusivo para el hermano sano, aunque sea breve. Puede ser una actividad semanal (pasear, ver una película) donde el foco esté 100% en él/ella, sin mencionar al paciente o la enfermedad. En ese "Tiempo Exclusivo", se debería hacer algo que ellos elijan, sin hablar de la enfermedad. Esto recarga su vínculo y reduce el resentimiento.
- Reconocimiento de Logros y Problemas: Valide sus propios desafíos, que no tienen que ver con la EII. Una discusión con un amigo son tan importantes como antes del diagnóstico del hermano.
- Evitar la Parentificación: No los convierta en pequeños cuidadores. Pídales ayuda adecuada a su edad (por ejemplo, alcanzar un vaso), pero no los sobrecargue con responsabilidades emocionales o físicas que correspondan a un adulto.
- Mantener la "Vida Normal": Esforzarse para que el hermano continúe con sus actividades, deportes y amigos. Que la enfermedad del paciente no paralice toda la vida social de la familia.



3. Inclusión y Redes de Apoyo:

Integrar a los hermanos en el apoyo y conectar con otros que vivan situaciones similares es muy beneficioso:

-Incluirlos en la Solución: Dé a los hermanos tareas específicas y positivas para ayudar al paciente que les den un sentido de propósito, pero sin ser una carga (ej. elegir un juego para jugar en el hospital, dibujar una tarjeta).

-Grupos de Apoyo: Fomente la participación en grupos de apoyo específicos para hermanos de pacientes con enfermedades crónicas, como los que promovemos en Fundeccu. Conectar con otros niños o jóvenes en su misma situación reduce el aislamiento y normaliza sus sentimientos.

-Educación Escolar: Hable con la escuela o los maestros del hermano sano. A veces, la frustración se manifiesta en el rendimiento escolar o el comportamiento. La comprensión del entorno educativo es un apoyo crucial.



Aporte Psicoeducativo y Prevención del

"Síndrome del Hermano Sano"

Un concepto importante para transmitir a los padres es la prevención del "Síndrome del Hermano Sano", que es el término que se usa para describir la tendencia de estos niños a reprimir sus necesidades emocionales. Puntos Claves:

Monitoreo de Señales: identificar los signos de que el hermano necesita ayuda:

- cambios en el apetito, problemas para dormir, baja en el rendimiento escolar, aumento de la irritabilidad o del aislamiento.

Detección Precoz: Actuar antes de que el estrés se convierta en un problema de comportamiento o emocional crónico.

- **"Permiso para la Felicidad":** Asegurar explícitamente al hermano que está bien y es necesario que él se divierta, salga y disfrute de la vida, incluso cuando el hermano enfermo no pueda.
- **Reducción de la Culpa:** Eliminar la carga de la "culpa de estar sano" y fomentar su desarrollo normal.
- **Empoderar y validar su persona más allá de su hermano enfermo:** Que sienta registro de su persona en la vida familiar fuera de la enfermedad. Por ejemplo, "Cuéntanos qué hiciste en el campamento" o "Muéstranos tus dibujos".
- **Buscar Ayuda Profesional:** consultar con un psicólogo infantil o un terapeuta familiar especializado en cronicidad. Esto es vital si los problemas persisten o la ansiedad es alta.

Un Ejercicio Práctico:

La "Caja de Herramientas Emocional"

Este es un ejercicio sencillo para que los hermanos identifiquen formas de manejar el estrés:

Instrucción para el Hermano: "Cuando te sientas triste, enojado o con miedo, ¿qué puedes hacer para sentirte mejor? Elige tus 3 herramientas."

Herramienta (Ejemplo)

- Hablar: "Hablar con papá/mamá/abuela/otro."
- Mover el cuerpo: "Salir a correr, saltar en la cama, bailar."
- Crear: "Dibujar un monstruo con mi rabia, escribir un cuento."
- Tiempo solo: "Escuchar música, leer un libro en mi habitación."



Navegando el Mundo Social y Escolar del Hermano Sano

La vida social del hermano enfermo se ve afectada por la EII, pero también la del hermano sano.

El Impacto en la Amistad:

Pérdida de Tiempo Social: El hermano sano a menudo pierde eventos o actividades porque la familia debe atender una cita médica o un brote. Esto puede llevar al aislamiento o a sentirse diferente a sus pares.

El Estigma Compartido: A veces, el hermano sano debe lidiar con la vergüenza o el estigma que rodea a los síntomas de la EII, como explicar las ausencias por ejemplo.

Solución: Crear un guion o "guía de conversación" para que los hermanos sanos sepan cómo responder a preguntas incómodas de sus amigos sobre la enfermedad de su hermano, si así lo desean.

Desafíos Escolares y de Rendimiento:

El Estrés del "Cuidador": El estrés en casa impacta en la concentración y el rendimiento académico del hermano sano.

Ausencias: Si tienen que acompañar a sus padres al hospital o a las citas médicas (porque no hay con quién quedarse), sus propias faltas a la escuela se acumulan.

Solución: contactar a las autoridades escolares del hermano sano (no solo del enfermo) para informar brevemente sobre la situación familiar, pidiendo comprensión en caso de baja de rendimiento o necesidad de alguna flexibilidad.

La Carga Logística y Económica Familiar y la Percepción del Hermano

Los hermanos, especialmente los mayores, perciben el estrés que genera la EII a nivel logístico y económico, lo cual se traduce en ansiedad.

La Tensión del Dinero: La EII genera costes directos (medicación, suplementos, transporte) e indirectos (pérdida de días de trabajo de los padres para el cuidado). Los hermanos perciben la tensión económica, lo que puede llevarlos a autolimitar sus peticiones (no pedir un regalo, no solicitar ir a un viaje escolar) por miedo a ser una carga más.

Logística y Desorganización: El caos de un brote, la necesidad de viajes inesperados al hospital y la desorganización de las comidas o los horarios generan un ambiente de incertidumbre constante.

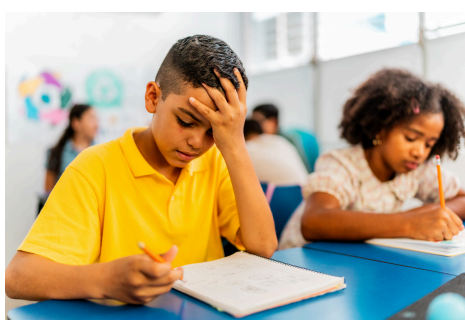
Consejos:

"Proteger las Finanzas Emocionales del Hermano Sano": asegurarles que su cumpleaños o actividades de ocio no tienen que sacrificarse y que los padres están trabajando para gestionar la situación.

Organizar dentro de la posibilidad, un mínimo presupuesto "Blindado" para Ellos.

- Asigne una pequeña parte del presupuesto familiar a las actividades normales del hermano sano (deportes, clases, cumpleaños, etc.)

- **Comunique:** "El dinero para tu club está reservado y no se toca, independientemente de los gastos médicos."
- **Separar "Necesidad" de "Deseo":** Si deben recortar gastos, háblelo abiertamente como una estrategia familiar, pero no lo asocie directamente con la EII. En lugar de decir: "No podemos ir de vacaciones por la medicina de tu hermano," diga: "Este año haremos unas 'mini-vacaciones' en casa para ahorrar, pero reservaremos dinero para tus patines."



Crear un **"Tablero de Control de Brotes"** familiar donde se comuniquen los planes familiares de manera visible y tranquila, para que el hermano sano tenga un mapa de la situación y no viva en la incertidumbre total. Estos aportes buscan devolver al hermano sano el control sobre su propia vida y reconocer que las consecuencias de la EII van más allá del intestino, afectando la vida social y la sensación de seguridad económica y logística de todo el núcleo familiar.

Logística y Desorganización

CONTROL ANTI-CAOS

El caos de un brote, la necesidad de viajes inesperados al hospital y la desorganización de las comidas o los horarios generan un ambiente de incertidumbre constante y ansiedad. Propuesta:

Crear un "Plan de acción familiar – (PLAN Familia ^{Apellido de la familia})" donde se designen roles a los adultos y se comuniquen los planes de manera visible y tranquila, para que el hermano sano tenga un mapa de la situación y no viva en la incertidumbre total.

- **¿Qué es y Dónde Colocarlo?:** Es un panel físico (pizarra, cartelera) colocado en un lugar visible (heladera/nevera o cocina).

Componentes Esenciales del Plan Familia.....:

"Semáforo de Síntomas" (para el Paciente):

VERDE: Super! Todo bien, vida normal

AMARILLO: Síntomas leves o inicio de brote. Tómate el día con calma.

Mensaje al Hermano Sano: "Mantén la calma, sigue tu rutina"

ROJO: Brote activo, dolor fuerte, necesidad de ir a la guardia/hospital.

Mensaje al Hermano Sano:

"Se activa el Plan de Cuidado."



"PLAN DEL CUIDADO PARA EL HERMANO SANO"

Esta sección debe responder a la pregunta del hermano:

"¿Qué va a pasar conmigo?"

Roles Asignados: "Si papá va al hospital con [Nombre del paciente], la Abuela María viene a casa a buscarte, o la Tía Ana te lleva a dormir a su casa." (Tener un plan de respaldo nombrado y acordado es tranquilizador).

Contacto 1: (Padre/Madre) Teléfono – Acompaña al Paciente con EII.

Contacto 2: (Padre/Madre o Tutor): Teléfono – Se ocupa del Hermano Sano.

Contacto 3: (Respaldo) Teléfono de Abuelo/Tía/Amigo cercano: Recoge o se queda con el Hermano Sano si los padres están ocupados.

La mochila del Hermano sano: Recordatorio de que deben tener su propia mochila con cosas listas (un libro, un juego, un cargador, ropa, elementos de la escuela) en caso de tener que ir rápidamente a casa de un familiar.

*** Mi Mochila Está Lista Con: (Marcar con \checkmark)**

☐ Un libro/juego favorito

☐ Cargador de celular/tablet

☐ Ropa interior limpia, pijama, ropa de escuela/deporte.

☐ Mi peluche/objeto de confort

Instrucción Clave: Si el semáforo está en ROJO, busco mi mochila y espero al Contacto 2 o 3 y siempre debo tener mi celular con sonido.

"**Calendario de Eventos**": Incluya las citas médicas y estudios programados del paciente (para reducir la sorpresa). Incluya también los eventos importantes del hermano sano (exámenes, partidos, recitales). Esto asegura que esos eventos no se olviden en medio de la crisis de la EII, lo cual es vital para su validación.

Beneficio Final:

Al implementar estas estrategias, los padres no solo están gestionando la enfermedad, sino que le están enseñando al hermano sano que, a pesar de la cronicidad de la EII, la familia tiene la capacidad de planificar, organizarse y proteger el bienestar de todos.



Próxima
parada...

La fuerza de
la Comunidad
Fundeccu

NUESTRO LLAMADO A LA ACCIÓN



No Están Solos: La Fuerza de la Comunidad Fundeccu

- Si han llegado hasta aquí, han completado el paso más valioso, buscar herramientas para ayudar a tu hijo.
- La EII nos enseña que el amor no solo se expresa con palabras, sino también con abrazos y silencios. Se demuestra con disciplina, paciencia y la honestidad en las conversaciones difíciles.
- Han pasado de ser padres a ser maestros de resiliencia.
- Los invitamos a usar todo lo que han aprendido.
- Utilicen su experiencia no como una carga, sino como una herramienta para ayudar a otros.
- Conéctense con nuestra comunidad.
- Padres fuertes son el mejor tratamiento que un niño puede tener.



- Queremos que recuerden que el diagnóstico de la EII es una etapa, no el destino final y que tus hijos son el centro de todo.
- La fortaleza que necesitan para afrontar esta enfermedad no es un recurso que se agota, sino una llama que se enciende con el amor incondicional que tienen por sus hijos.
- Han aprendido a ser médicos, enfermeros, nutricionistas y, sobre todo, la roca más firme de su hogar.



- Cada día que su hijo juega, ríe o simplemente se siente bien, es una victoria que le han ganado a la enfermedad.
- No olviden que en Fundeccu somos más que una organización, somos una familia.
- Estamos aquí para compartir sus cargas, celebrar sus triunfos y recordarles que, con información y apoyo, siempre hay un camino hacia una vida plena.
- Permítanse sentir, busquen ayuda y nunca dejen de mirar hacia adelante.





- Al cerrar estas páginas, esperamos que se sientan menos abrumados y mejor equipados para afrontar los desafíos diarios de la Eii.
- Recordar siempre que el conocimiento es poder y el apoyo mutuo es invencible.
- Hemos explorado juntos que la rabia y el miedo son solo etapas de un duelo normal.
- Hemos aprendido que la sobreprotección, aunque nace del amor, debe ser reemplazada por el liderazgo estratégico para que nuestros hijos, sean niños pequeños o adolescentes, puedan tomar las riendas de su propia salud.



- El desafío de la Enfermedad de Crohn y la Colitis Ulcerosa es inmenso, pero la fortaleza de la familia Fundeccu lo es más.

¿Cuál es el siguiente paso?

Les invitamos a no guardar estas herramientas solo para ustedes. Únanse a nuestros grupos de apoyo, compartan sus victorias y sus dudas. Es ahí, en la honestidad de la comunidad, donde el conocimiento se convierte en esperanza.

Recuerden siempre las palabras que aprendimos: Su hijo es un protagonista de su propia vida, no una víctima de su enfermedad. Y ustedes son los arquitectos de la resiliencia familiar.



FUNDECCU
Fundación Argentina de Ayuda para las Personas
con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa

**Fundeccu es ...
no estar solo nunca más!**

"La EII puede ser invisible, pero la fuerza de quienes la enfrentan y el conocimiento para combatirla, jamás lo serán. Este manual es la prueba de que en Fundeccu, el silencio no es una opción."





FUNDECCU
Fundación Argentina de Ayuda para las Personas
con Enfermedad de Crohn y Colitis Ulcerosa



MI HIJO tiene CROHN- COLITIS