



OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Asesoramiento Escolar



INTRODUCCIÓN

AHUCE es el nombre abreviado de la **Asociación Nacional Huesos de Cristal de España**, una entidad declarada de utilidad pública dedicada a hacer frente a las necesidades específicas de las personas afectadas por **osteogénesis imperfecta (OI)** y sus familiares. El proyecto de asesoramiento escolar de AHUCE «La OI en el colegio» comenzó tras una exhaustiva sesión formativa y de trabajo mantenida con la asociación alemana de osteogénesis imperfecta (DGOI) en el año 2011. AHUCE decidió asimilar la idea de un seminario de efecto multiplicador para acercar a los centros docentes el conocimiento sobre la OI y facilitar así la inserción escolar de los afectados.

Nuestro proyecto de asesoramiento docente «La



OI en el colegio» constituye una de las bases principales para la eliminación de barreras y la integración de los afectados de OI en el entorno escolar. El objetivo principal de este proyecto es conseguir la inclusión efectiva del alumnado con osteogénesis

imperfecta en los centros educativos. Nuestro medio para lograrlo es la formación de asesores especializados en OI que sean capaces de realizar asesorías escolares en los centros e impartir a profesores y cuidadores unos conocimientos que resulten útiles para facilitar la integración completa de niños con esta patología en el entorno escolar.

OBJETIVOS DEL PROYECTO

- ✓ Formar y capacitar futuros asesores en teoría y práctica sobre el asesoramiento escolar en OI
- ✓ Promover la presencia de asesores escolares en OI en todas las provincias españolas
- ✓ Generar un espacio de intercambio de experiencias entre los diferentes profesionales del ámbito socioeducativo implicados en la inclusión escolar de las personas afectadas por OI
- ✓ Entrenar habilidades y estrategias de mediación y resolución de conflictos relacionados con OI, centro educativo y familia



Este proyecto se materializa en forma de talleres de asesoría escolar.

Las asesorías escolares tienen dos características:

- son un vehículo de transmisión de información y entrenamiento en el manejo del alumnado con OI en el entorno educativo
- ejercen de mediador estableciendo puentes entre las familias de los alumnos con OI y el centro docente.

Para poder ejecutar estos talleres es necesario contar con personas especializadas en OI formadas por AHUCE.

A través de la formación de asesores escolares se aspira a cubrir las necesidades de familias y colegios, siendo el asesor escolar un mediador y un generador de experiencia con la que enriquecer el proyecto. A este se suma el equipo profesional de la asociación y otros colaboradores (trabajadora social, psicóloga, fisioterapeuta y profesionales de la salud y la educación).

OBJETIVO PRINCIPAL DEL TALLER

Proporcionar herramientas que permitan la inclusión de los niños con OI en los centros educativos:

- En el aula
- Fuera del aula
- Durante las actividades extraescolares
- En las reuniones con el grupo de iguales.

El taller se compone de dos partes:

- Aspectos Clínicos y Tratamientos
- Aspectos Psicopedagógicos y Sociales.

Para su desarrollo, personas formadas por AHUCE en esta materia acuden a los centros docentes. Durante aproximadamente una hora ofrecen información sobre la patología y las características propias de la OI en general y del afectado en particular. Los destinatarios son todas aquellas personas del centro educativo (personal docente y no docente) que tienen o tendrán relación con el alumno con OI.

La realización del taller puede ser solicitada por los padres de niños y adolescentes afectados de OI o por el personal de los centros educativos.

En ocasiones hay centros que solicitan que seamos nosotros quienes hablemos sobre la patología con los compañeros de los alumnos con OI. Para ello, según la edad de los participantes, se adapta la metodología a sus necesidades.

Con grupos de Infantil y Primaria utilizamos cuentos para que la discapacidad se vea desde otro punto de vista, fijándonos en lo que sí puede hacer una persona afectada de OI.



Este proyecto nos acerca a las personas afectadas y sus familias en su propio entorno, nos permite conocer a sus necesidades y su forma de interacción con sus amistades; en muchos casos, el acercamiento servirá para que nos muestren la

habitación o el juguete preferido del niño o para conocer los apoyos que tiene la familia, etc.

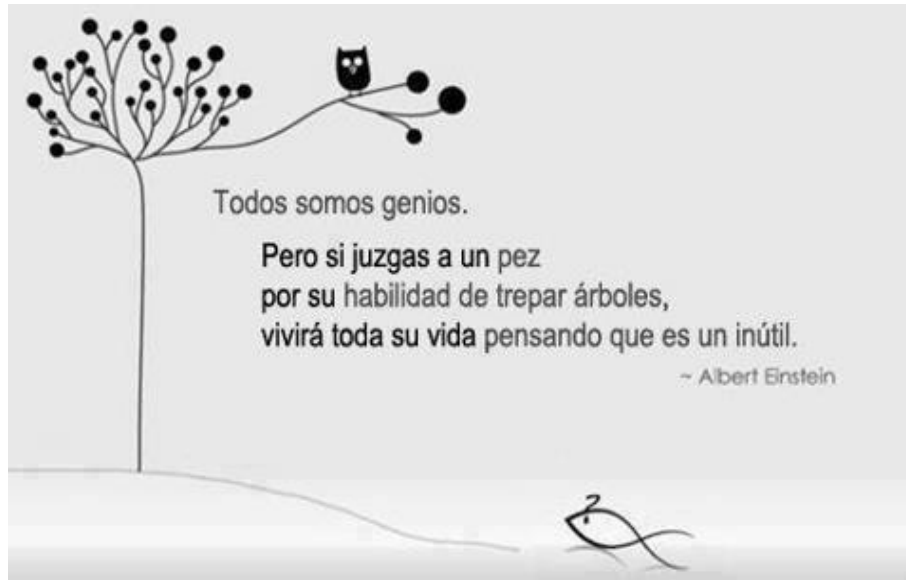


IDEAS CLARAS

¿Valoramos a las personas según lo que **PUEDEN** hacer, o según lo que **NO** pueden hacer?

En el centro escolar, el alumno con OI **PUEDE HACER** muchas cosas. Está limitado en otras. Por eso es indispensable hacer un análisis de la situación: para poder optimizar sus capacidades, especialmente en las clases de educación física y psicomotricidad, en los recreos, juegos, etc.

Hay que plantear **siempre** las capacidades, no dar preferencia a las discapacidades.



¿QUÉ ES LA OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA (OI)?

La osteogénesis imperfecta (OI) es una patología de baja prevalencia que consiste en la formación inadecuada de los huesos. En la mayoría de los casos se debe a la mutación de un gen encargado de producir una proteína esencial (colágeno tipo I), que es la que da rigidez a los huesos. En otros casos, la fragilidad ósea viene producida por la falta de otras proteínas o enzimas.

SÍNTOMAS DE LA OI

- fracturas
- deformaciones esqueléticas
- articulaciones hiperextensibles
- **bajo tono muscular**
- escoliosis
- escleróticas azuladas
- dentinogénesis imperfecta
- **temperatura corporal elevada**
- **sudoración excesiva**
- **pérdida de audición**

Estos signos no aparecen con la misma intensidad ni frecuencia en todos los casos.

Es importante resaltar los síntomas que hemos puesto en negrita, pues en el centro educativo puede dar lugar a interpretaciones erróneas respecto al alumno o alumna con OI.

¿EN QUÉ CONSISTE EL TRATAMIENTO DE LA OI?

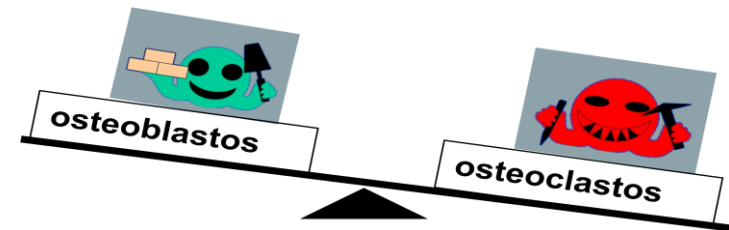
1. El enclavado medular de huesos largos

Es la técnica que permite corregir curvaturas en los huesos largos. El objetivo es evitar que se fracture o deforme el hueso con tanta frecuencia, favoreciendo la bipedestación y la marcha. Estos clavos permiten el crecimiento del hueso.



2. El tratamiento farmacológico con bisfosfonatos

Los bifosfonatos dificultan la destrucción fisiológica de hueso, favoreciendo así el aumento de la densidad mineral ósea. De esta manera se obtiene una mejora en la calidad de hueso.



3. La fisioterapia

Constituye el tercer pilar del tratamiento en OI. La fisioterapia contribuye a:

- Alcanzar la óptima movilidad
- Favorecer el desarrollo muscular
- Prevenir contracturas
- Potenciar la funcionalidad



QUÉ SIGNIFICA PARA UN CENTRO QUE UN ALUMNO TENGA OI

A) DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL PERSONAL DOCENTE



- Miedo a la fractura
- Temor con respecto a posible responsabilidad civil
- Absentismo frecuente del alumno
- Cómo voy a manipularlo
- ¿Puede salir al patio?
- Adaptación de la actividad: ¿es positivo para el resto de la clase?

B) DESDE EL PUNTO DE VISTA DE LA FAMILIA



- Confianza-desconfianza en el centro educativo
- Proceso de separación del afectado/a
- Protocolo de actuación ante una fractura
- Posible aislamiento social
- Que no se centre la existencia del afectado/a en la OI
- Sobreprotección

C) DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL AFECTADO/A



- Deseo de normalidad
- No sentirse etiquetados/as
- El eje de sus vidas NO es la OI
- Sentirse escuchados/as
- Conocimiento de sus propios límites
- Quieren autonomía para hacer, en la medida de lo posible, las mismas cosas que el resto de la clase

QUÉ PUEDE HACER EL CENTRO EDUCATIVO

A) En situaciones ordinarias: El centro compensa las desventajas del alumno con OI

- Aportando personal de apoyo:
 - Solo en aquellas situaciones en las que sea estrictamente necesario y exclusivamente para aquello en lo que realmente necesitan apoyo.
 - Hacer las cosas por ellos/as NO les ayuda a la inclusión.
 - Tampoco necesitan «guardaespaldas».
- Facilitando material auxiliar adecuado
- Asignando un puesto adecuado en el aula
- Adaptando la clase de educación física
- Ofreciendo asesoramiento adicional
- Adjudicando tiempo adicional (por ej., en exámenes y pruebas) en función de cada caso

B) En situaciones excepcionales: Emergencias

- Escucha activa al afectado/a
- Poner en marcha el plan de emergencias
- Disponer de un equipo de primeros auxilios

FUNDACIÓN
AHUCE
Osteogénesis imperfecta



FUNDACIÓN
INOCENTE
INOCENTE 

El Presente folleto ha sido elaborado por el equipo AHUCE: Sara Nunes (fisioterapeuta), Tamara Fernández (psicóloga) y Belén Chavero (trabajadora social), con la supervisión de María Barbero (presidenta). Se prohíbe la venta para fines comerciales. Se permite su difusión haciendo referencia a su procedencia.

Para cualquier consulta relacionada con este folleto o para solicitar más información sobre osteogénesis imperfecta pueden ponerse en contacto con la Asociación Nacional Huesos de Cristal de España, AHUCE: ahuce@ahuce.org (C/ San Ildefonso 8, bajo, 28012 Madrid, tlf 914678266)