

Guía

Escolar

"COLAGENOPATÍAS TIPO II"

Recomendaciones
de adecuaciones
en el ámbito
escolar.

RECOMENDACIONES PARA ESTUDIANTES CON "COLAGENOPATÍAS TIPO II".

- 1.** Se necesita tiempo adicional para llegar a clases debido a problemas de movilidad como también en las evaluaciones si estas requieren de destreza manual al ser esta un problema en el caso que sea necesario.
- 2.** Suele existir problemas de asistencia regular debido a los controles médicos rutinarios con diferentes especialistas médicos por lo que se recomienda flexibilidad curricular.
- 3.** En el caso de las colagenopatías tipo 2 que cursen con talla baja se requiere de adaptaciones arquitectónicas para baños (taburetes), salas de clases y otras áreas comunes con la finalidad de brindar comodidad y autonomía al estudiante.
- 4.** Se recomienda estar atento a las señales si el estudiante se ve ansioso, deprimido o avergonzado por su condición puesto hay riesgos de verse frente a burlas o intimidación por parte de otros compañeros.
- 5.** Algunos estudiantes con dichas condiciones dependiendo de sus necesidades educativas pueden ser parte del Programa de Integración Escolar (PIE).
- 6.** Las expectativas educativas no deberían diferir de la de otros estudiantes. A no ser que en algún caso excepcional el estudiante presente dificultades notables a causa de perjuicios visuales y de audición.
- 7.** Pueden estar limitados en los tipos de ejercicios y actividades que pueden realizar, pero es muy importante que participen en actividades físicas seguras para mantenerse en forma pero siempre con el debido cuidado de los ojos y articulaciones que suelen presentar problemas en deportes de alto impacto.

RECOMENDACIONES PARA ESTUDIANTES CON "COLAGENOPATÍAS TIPO II".

- 8.** Los estudiantes con colagenopatías tipo II deberían poder alcanzar todo lo que sus compañeros puedan alcanzar. En el caso de quienes tengan talla baja se recomienda tratarlos de acuerdo a su edad, no a su tamaño.
- 9.** Cuando se da alguna instrucción al niño de cara a cara, el profesor siempre debe sentarse o permanecer en el lado de la "buena" audición o visión del niño. Algunos niños no tendrán visión periférica.
- 10.** Los profesores deben hablar directamente al niño cuando están dando una instrucción cara a cara, y asegurarse de que el niño entiende lo que se está diciendo. Haz preguntas discretas para asegurarte que el niño ha entendido todo. Cuando los preguntes, algunos inclinarán la cabeza indicando que han entendido lo que se ha dicho cuando no quieren reconocer que no han oído o entendido.
- 11.** Los profesores deben establecer un diálogo abierto con el padre / cuidador de tal manera que las preocupaciones o preguntas con respecto a la salud del niño o su progreso académico pueden discutirse como dificultades surgidas, antes que esperar a una tarde de consulta.
- 12.** En algunos casos de colagenopatías tipo II existen niños que necesitan medicación frecuente, y aunque se aprecia que la mayoría de los colegios han adoptado una política de "nosotros no administramos medicamentos", algunos medicamentos son vitales. Después de discusiones con el padre / cuidador quizás esta política pudiera modificarse en el caso de un niño que necesite medicación para los trastornos de ojos, infecciones de oído y dolor de articulaciones.
- 13.** Un profesor no debe estar enfrente de la ventana cuando habla a la clase. Los niños con defecto visual tienen dificultad de ver cuando miran directamente la claridad. Esto también hace extremadamente difícil la técnica de leer los labios para esos niños que dependen de este método de comunicación.

RECOMENDACIONES PARA ESTUDIANTES CON "COLAGENOPATÍAS TIPO II".

14.	Cuando se envían tareas, será conveniente no dejarlo hasta el final de la clase o cuando el timbre ha sonado y todo el mundo está precipitándose y recogiendo sus mochilas. Se recomienda al profesor escribir las tareas en la pizarra, y asegúrese de que el niño ha entendido lo que se espera y para cuando se tienen que hacer los deberes.
15.	La mayoría de los niños afectados por el síndrome de Stickler pueden parecer perfectamente comunes y esto hace que algunos profesores no hagan caso a los problemas, especialmente si el niño desesperadamente quiere "parecer normal" para sus amigos.
16.	Anime al niño a convertirse independiente y a ser responsable de sus propios bienes, especialmente las gafas, los audífonos y otras ayudas tales como las lentes de aumento, etc. Sin embargo, dependerá mucho de la edad del niño.
17.	Si se meten con su hijo en la escuela, no lo pase por alto. Hable con sus profesores y con la dirección del centro para asegurarse de que su hijo está recibiendo el apoyo que necesita. Ofrezca trabajar con la escuela para educar sobre su condición.
18.	Ayude a su hijo a conocer su afección y las posibles necesidades de atención médica a medida que su hijo crece y se vuelve más independiente.

Fuentes:

Educación sobre Stickler

<https://www.sindromedestickler.com/educar-stickler/>

¿Cómo pueden ayudar los padres a niños con ADEE (displasias esqueléticas con enanismo)?

<https://kidshealth.org/es/parents/dwarfism.html?ref=search>

Adaptado por "Fundación Colagenopatías tipo II Chile"

<https://fundacionfucolch.webnode.cl/>