

Boletines de osteogénesis imperfecta (OI)

La OI en el colegio



Asesoramiento escolar en osteogénesis imperfecta

FUNDACIÓN
AHUCE
Osteogenesis imperfecta



AHUCE
ASOCIACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA
OSTEOGENESIS IMPERFECTA



Datos de contacto

Dirección:

Ahuce

Calle de San Ildefonso, 8-bajo.

28012 Madrid

Teléfonos:

91 467 82 66 (fijo)

696 939 725 (móvil)

Correo general:

ahuce@ahuce.org

Web:

<http://www.ahuce.org>

Facebook:

<http://www.facebook.com/Osteogenesis.imperfecta.Ahuce>

Twitter:

<http://twitter.com/AHUCE>

Foto de portada: La fotografía es propiedad de Ahuce. Se prohíbe su reproducción.

La OI en el colegio

Contenidos

Cuestiones clínicas sobre osteogénesis imperfecta.....	5
Aspectos psicosociales: ¿Qué significa que un alumno de un centro educativo tenga OI?.	21
a) Desde el punto de vista del personal del centro.....	21
b) Desde el punto de vista de la familia	26
c) Desde el punto de vista de los afectados de OI.....	28
Recomendaciones concretas para el centro escolar.....	30
¿Se precisan ayudas para el alumno con OI?.....	30
Práctica deportiva.....	31
Recomendaciones sobre el entorno escolar.....	32
Sobre este documento.....	34
Claúsula de exención de responsabilidad.....	35
Otros materiales de referencia.....	35



La Asociación Nacional Huesos de Cristal OI España (AHUCE) es una entidad declarada de utilidad pública que fue creada en 1994 con objeto de hacer frente a las necesidades específicas de las personas afectadas por osteogénesis imperfecta (OI) y sus familiares.

El proyecto La OI en el colegio constituye un pilar de apoyo para la eliminación de barreras y la integración de los afectados de OI en el entorno escolar. En ocasiones, el miedo o el desconocimiento sobre la patología hacen que los afectados por OI sean excluidos de algunas actividades curriculares y extracurriculares, dificultando así el correcto desarrollo socio-afectivo y educativo del alumno, y favoreciendo conductas excluyentes y/o discriminadoras. La intervención se realiza sobre el personal de los centros educativos. Desde AHUCE abogamos por la normalización de la patología y la inclusión del alumnado con OI en la dinámica habitual del centro educativo, a través de las adaptaciones necesarias.

CUESTIONES CLÍNICAS SOBRE OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

a) ¿Qué es la osteogénesis imperfecta (OI)?

La osteogénesis imperfecta (OI), también conocida como *enfermedad de los huesos de cristal*, es una patología poco frecuente que consiste en la formación inadecuada de los huesos.

En la mayoría de los casos se debe a una mutación genética del **colágeno tipo I**. En otros casos, su causa es la falta de una proteína o enzima.

Se considera una enfermedad minoritaria debido a que su prevalencia se estima entre 1 de cada 15.000 personas.

b) Tipos de OI

Aunque actualmente hay clasificados 17 tipos de OI diferentes¹, para los fines de este boletín podemos limitarnos a la clasificación clínica usual de cuatro tipos:

¹La tabla con la presentación exhaustiva de todos los tipos de OI clasificados hasta la fecha se puede consultar en la web de Ahuce: http://www.ahuce.org/Osteogenesis_imperfecta/Diagnostico_y_Manifestaciones_de_la_Osteogenesis/Clasificacion_de_la_Osteogenesis_imperfecta.aspx

La OI en el colegio

I	Es el más frecuente. Afectación leve. Gran abanico de manifestaciones (pocas fracturas/fracturas muy frecuentes y posibles lesiones invalidantes). Estatura media.
II	Muy grave. Talla muy baja y deformidades severas. Gran fragilidad.
III	Afectación entre moderada y grave. Pronóstico muy variable. Talla baja. Fragilidad y deformación frecuente de columna vertebral y extremidades.
IV	En este tipo puede haber manifestaciones leves, moderadas y graves. Talla algo inferior a la media.

c) Manifestaciones clínicas de la OI

1. Fracturas

Las fracturas tiene etiología multifactorial: dependen de las fuerzas mecánicas a las que está sometido el hueso, de su arquitectura interna y de las propiedades mecánicas del hueso.

La OI en el colegio

❑ Por su causa, existen dos tipos de fracturas:

-Fracturas con antecedente traumático: hay una fuerza externa grande que supera la resistencia de tejido óseo y éste se rompe. Es el caso clásico de una fractura a consecuencia de una caída.

-Fracturas por **estrés**: hay una fuerza externa pequeña que por sí sola no consigue llegar al punto de fractura, pero estas fuerzas de pequeña magnitud sostenidas y repetidas pueden llegar a romper el hueso, aunque el impacto sea muy pequeño. Ej: al caminar, las piernas y los pies constantemente están recibiendo pequeños impactos. En huesos con alteraciones, a la larga, aparecen fracturas. Las fracturas **espontáneas** (o mal llamadas *espontáneas*) son también fracturas por estrés. En este caso son los grupos



musculares del afectado los que ejercen fuerzas constantes y repetidas los que pueden llegar a provocar fracturas.

- ❑ Cómo identificar una fractura: ¿Cuáles son los signos de que puede haber una fractura?²

- Consulte en primer lugar al afectado. Si es una fractura, el niño sabrá decírselo.

- Aparición de dolor y edema

- Impotencia funcional

- Deformidad

²Recomendamos a todos los centros escolares a los que asisten niños con osteogénesis imperfecta la descarga de nuestro póster Guía de actuación en caso de fractura, que está disponible en http://www.ahuce.org/Portals/0/Publicaciones/Boletines_OI/Guia_Actuacion_FracturasEn_OsteogenesisImperfecta.pdf

❑ ¿Qué hacer en caso de fractura?³

- Ante todo, NO MANIPULAR la fractura NI MOVER al afectado.
- Avisar al personal sanitario y/o a los familiares que previamente se hayan acordado en el protocolo de urgencias establecido entre el centro y la familia. Espere a que llegue atención médica.
- En caso de duda llame al número de urgencias (112).
- Si la temperatura es baja, cubra al herido con una manta o abrigo.
- Pregunte y escuche al afectado: le orientará.
- Vigile que la presencia de curiosos y ayudantes bienintencionados no moleste al afectado. No dude en solicitar que se retiren las personas cuya presencia no sea estrictamente necesaria: cuanta menos gente haya, mejor.

³Pueden encontrar más información sobre este tema en nuestro boletín Fracturas en OI, que se puede descargar en http://www.ahuce.org/Portals/0/Publicaciones/Boletines_OI/Boletin_21_Guia_Fracturas_en_Osteogenesis_Imperfecta.pdf

La OI en el colegio

- ❑ CUÁNDO ES URGENTE LA ATENCIÓN SANITARIA (llamar inmediatamente a urgencias para trasladar al herido):
 - Fracturas abiertas (con herida, se ve el hueso)
 - Fracturas con abundante sangrado o hematoma
 - Fracturas + pérdida de consciencia, vómitos o malestar general
 - Fracturas de cráneo, columna o pelvis

2. Deformidades óseas/esqueléticas

Deformaciones en los huesos largos, escoliosis, pie plano...



3. Articulaciones hiperextensibles

Los ligamentos y tendones son más elásticos.



La resistencia a la tracción está disminuida, por tanto los ligamentos y tendones (cuya función es limitar el movimiento articular más allá de rangos de normalidad) son más elásticos.

4. Debilidad muscular

Los pacientes con OI tienen debilidad muscular o falta de fuerza. Esa debilidad muscular es consecuencia de la hipomovilidad que los afectados tienen por otras causas (miedo a fracturarse, miedo a lesionarse partes blandas, miedo de la sociedad a que se muevan, deformidades que les obligan a utilizar otros músculos en funciones para las que no están preparados y que por lo tanto se cansan antes, etc). Esta falta de fuerza también puede llevar a atrofia muscular severa.



5. Escleróticas azuladas



La esclerótica es la capa externa del ojo, muy rica en colágeno. En OI el grosor de esta capa se reduce entre un 50% y 75%, lo que hace que la úvea (capa vascular) sea visible.

6. Dentinogénesis imperfecta

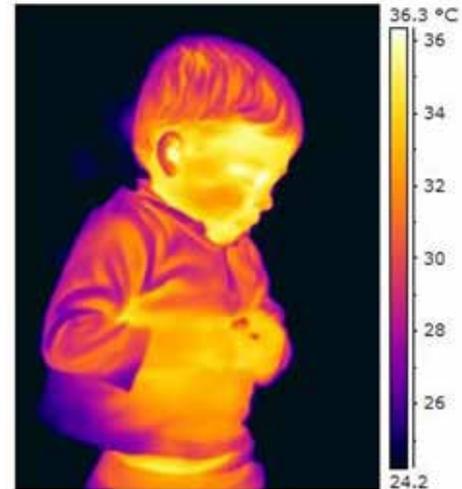


La forma del diente es normal, pero tiene un aspecto opalescente o translucido, con variaciones en el color de amarillento a azul grisáceo. Se debe a la dentina lesionada subyacente. El esmalte puede desgastarse y fracturarse con facilidad.

7. Temperatura corporal elevada

Este es un aspecto relevante a tener en cuenta en el ámbito escolar porque puede dar lugar a pensar que el afectado está enfermo, cuando realmente no es así. Los procesos metabólicos están aumentados, en constante intento de reparación tisular, lo cual hace elevar la temperatura...

8. Sudoración excesiva



... y también la sudoración.
Vigilar la posible deshidratación.

9. Pérdida de audición

En ciertos casos se produce una pérdida de audición por alteración en la cadena de huesecillos del oído medio.



10. Dolor

Los niños con OI pueden sufrir de forma esporádica o crónica dolor óseo y de partes blandas: articulaciones, tendones, músculos, etc.

d) Actuaciones terapéuticas en OI

1. 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. Tratamiento farmacológico con bifosfonatos y otros medicamentos

El hueso es un órgano vivo, las células encargadas de la creación del hueso (osteoblastos) y las células encargadas de la destrucción del hueso (osteoclastos) en los afectados de OI no actúan con la misma intensidad. Se destruye más hueso del que se genera. Los bifosfonatos contribuyen a regular ese desequilibrio. 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 del hueso.

3. Fisioterapia

El tratamiento fisioterápico ayuda al paciente a alcanzar la óptima movilidad, favorece el desarrollo muscular, previene contracturas y potencia la funcionalidad. El tratamiento fisioterápico específico en OI favorece el aumento en la calidad de vida a través de la mejora de la potencia muscular, la coordinación, el equilibrio, los rangos articulares, la prevención de alteraciones musculoesqueléticas y el aumento de la funcionalidad. Los efectos terapéuticos del ejercicio físico benefician al sistema musculoesquelético, neurológico, cardiovascular y el desarrollo psicomotor. Asimismo disminuye el dolor, previene la progresión de las deformidades y evita el inmovilismo y sus consecuencias.

La colaboración del fisioterapeuta supone ventajas para:

- El traumatólogo o endocrino, pues complementa la valoración funcional y coopera en el tratamiento no farmacológico del paciente.
- El paciente, ya que ayuda al manejo y tratamiento de la patología y sus repercusiones funcionales, contribuye a disminuir tanto el dolor como la discapacidad que genera, y mejora la calidad de vida global.

La OI en el colegio

En líneas generales, el tratamiento de fisioterapia puede servir para:

- **Evitar o reducir el dolor**, especialmente aquel de tipo mecánico.
- **Prevenir y/o corregir las deformidades**, secundarias al curso de la patología.
- **Potenciar la musculatura**, para evitar la atrofia, prevenir deformidades y mejorar el estado de salud.
- **Procurar la compensación muscular** en los casos en los que las deformidades son manifiestas, para lograr una mejor protección articular y reducir o evitar el dolor.
- **Mejorar la adhesión activa a las prescripciones terapéuticas de ejercicio**, enseñando y facilitando la correcta realización del mismo de forma adecuada a las distintas fases y situación clínica de la patología.
- **Evitar la inactividad**. El dolor crónico genera un círculo vicioso con la inactividad y ésta a su vez con la atrofia muscular, el desacondicionamiento físico y la disminución de masa ósea. Romper este círculo es trascendental para mejorar el pronóstico del dolor y su impacto sobre la funcionalidad.

La OI en el colegio

- **Reeducar la marcha** o el gesto deportivo, en su caso, de aquellas personas que, por inmovilizaciones prolongadas o consolidación inadecuada de fracturas, hayan visto mermada esta capacidad.
- **Favorecer el desarrollo psicomotor** de los niños siguiendo el orden adecuado en la consecución de los hitos motores.
- **Enseñar medidas ergonómicas** adecuadas a las actividades de la vida diaria, laborales y de ocio.
- **Potenciar el autocuidado.** Convertir al paciente en un mejor gestor de su salud, capaz de detectar signos de alarma, de actuar coherentemente en función de sus necesidades y de colaborar con el resto de profesionales sanitarios implicados en su proceso.
- **Promover la actividad física adaptada y continuada.** Las actividades aeróbicas, como la natación, realizadas de manera continuada, han demostrado ser eficaces como herramienta de mejora de la calidad de vida.
- **Facilitar el uso de medidas ortésicas o ayudas técnicas** que puedan ser de utilidad para frenar la progresión de las deformidades o fomentar el desplazamiento de manera independiente.

ASPECTOS PSICOSOCIALES: ¿QUÉ SIGNIFICA QUE UN ALUMNO DE UN CENTRO EDUCATIVO TENGA OI?

a) Desde el punto de vista del personal del centro

Para todo el personal del centro educativo, y sobre todo para aquellos que interactúen con el afectado, la escolarización de un afectado de OI puede ser un momento delicado por la inseguridad y el temor que el equipo escolar puede sentir ante posibles problemas que puedan surgir.

En ocasiones, por mero desconocimiento de la patología, se presenta temor ante la posible falta de recursos disponibles en el centro para garantizar la adecuada escolarización del menor.

Los niños con OI, por regla general, pueden y deben hacer las mismas cosas que los demás niños de su edad: correr, saltar, bailar, salir con sus amigos... Cuando se quiera establecer alguna limitación a su actividad, es conveniente escuchar la opinión del niño sobre lo que pueden y no pueden hacer.

Es importante que el personal del centro no se preocupe exclusivamente por la discapacidad de un niño con OI, sino que se centre en las CAPACIDADES del niño, en lo que PUEDE hacer y en la forma en que puede contribuir al enriquecimiento de la comunidad escolar.

La OI en el colegio

Las preocupaciones más frecuentes suelen ser:

- ❑ Miedo a las fracturas:

Ese tema se trató más arriba en el apartado «Fracturas».

Es importante tener presente que la culpa de las fracturas es de la PATOLOGÍA. Y por muy «protegido» que tengamos al afectado no vamos a conseguir evitar las fracturas.

Es de suma importancia para paliar este miedo el consenso y la comunicación continua entre todos los actores del ámbito escolar: familia y personal del centro educativo

- ❑ ¿Puede salir al patio con sus compañeros?

¡Indudablemente! Salir al patio favorece su socialización y contribuye a evitar el aislamiento y la sobreprotección.

Uno de los miedos reiterados en este aspecto es el CONTROL DEL ENTORNO, el problema que suelen plantear en los centros educativos no es en relación a lo que pueda hacer o no el afectado en los espacios comunes, sino el que «se lo lleven por delante». Para evitar problemas hay pautas sencillas que se pueden tener en cuenta, como salir el primero o el último, o definir su ubicación en el

La OI en el colegio

patio (en el caso de que el niño no sea deambulante). En la mayoría de los casos basta simplemente con que la persona o personas encargadas de esos momentos/espacios tengan esto presente para estar pendientes del afectado (sin que se sienta vigilado y sin interferir en la medida de lo posible en la relación con sus iguales ni en la actividad concreta que esté realizando).

❑ ¿Cómo voy a manipularlo?

Si necesita instrucciones para agarrar al niño, lo primero es preguntar al afectado y a su entorno más cercano (familia). Ellos, que están más familiarizados con su posible fragilidad, le indicarán cómo cogerlo y le recomendarán qué aspectos hay que tener en cuenta. También puede contar con el asesoramiento profesional del fisioterapeuta del niño o del fisioterapeuta de AHUCE.

❑ Pautas básicas a tener en cuenta:

- Evitar los movimientos de torsión de los brazos y piernas
- Evitar tirones bruscos de los brazos
- Acompañar el movimiento natural, no frenarlo. Por ejemplo: A veces lo que hacemos de manera natural y por impulso para evitar la caída es más contraproducente que acompañar la caída. El fisioterapeuta de referencia también puede enseñar a caer

La OI en el colegio

al afectado y enseñar al personal cómo acompañar esa caída.

Agarrar al afectado siempre en el punto más próximo a la articulación: en el brazo, lo más cerca del codo o del hombro; en el antebrazo, lo más cerca del codo o la muñeca. Así evitaremos el efecto palanca.

- ❑ Preocupación por un posible absentismo frecuente:

Aunque el niño puede normalmente asistir a clase aunque esté fracturado, el tratamiento puede implicar ausencias periódicas breves del centro escolar. No obstante, los tratamientos y la atención médica del niño se pueden organizar de modo que no supongan pérdida excesiva de docencia ni de actividades escolares. También se puede organizar fácilmente una forma para que el niño reciba en su casa (Internet) los deberes pendientes y pueda mantenerse al día con sus lecciones en épocas en las que no pueda asistir a clase.

Por lo que se refiere a los periodos de convalecencia tras una fractura, lo que normalmente determina el retorno a clase es la ausencia de dolor tras una fractura o una intervención quirúrgica. En contra de lo que suelen imaginar en el centro educativo, los niños con OI suelen volver a la normalidad enseguida. Una fractura no suele implicar una pérdida prolongada de clases.

La OI en el colegio

□ *La adaptación de las actividades que el niño no pueda hacer, ¿es positiva para el resto de la clase?*

La adaptación general de actividades que el niño con OI no puede realizar con sus compañeros siempre conlleva beneficios para la persona afectada y para el resto, puesto que se trabajan valores (tolerancia, solidaridad...) y habilidades (empatía, búsqueda de alternativas de solución...).

Las adaptaciones de las actividades las agrupamos en 3 bloques:

- **Adaptación de las reglas:** variación de la puntuación, reducir tiempo de juego y dimensiones del terreno, dar más oportunidades o *vidas*, incluir nuevas normas, prohibiciones específicas, permitir jugar cogidos de la mano, jugar una parte con cada equipo, reducir el número de participantes por cada equipo...
- **Evitar fatiga excesiva:** reducir el tiempo de juego, cambio de jugadores, cambio de roles, limitar las situaciones de contacto físico, limitar la incertidumbre, aumentar o disminuir los integrantes del equipo, utilizar pocos materiales a la vez, reducir las distancias, presencia de «refugios»...

La OI en el colegio

- **Utilizar otros materiales:** balones blandos, balones de diversos tamaños, gomaespuma, favorecer el contraste entre los materiales y el suelo, evitar obstáculos, cables o agujeros en el suelo...

En cada caso concreto será preciso valorar si es adecuado dar información sobre la OI del alumno a sus compañeros, ya que así se puede facilitar que comprendan sus necesidades individuales.

Durante los primeros días de escolarización el centro podría evaluar la posibilidad de permitir brevemente la presencia de uno de los padres o del cuidador para que diera pautas de manejo del afectado, pero solo en casos en que sea realmente necesario y se pueda contribuir de esa forma a que el personal del centro se sienta más cómodo.

b) Desde el punto de vista de la familia

La escolarización puede suponer un momento de gran ansiedad para la familia y los cuidadores, que hasta ese momento se han encargado casi en exclusividad del cuidado del niño. La entrada en el colegio supone salir del entorno seguro donde se garantiza supervisión.

La OI en el colegio

Por ese motivo, los familiares directos del niño con OI, en función de sus experiencias previas, pueden tener distintos miedos u opiniones preconcebidas sobre el centro educativo o sobre el personal del mismo.

Es importante aunar esfuerzos a través de una comunicación fluida para abordar los problemas percibidos o reales que puedan surgir.

Esa confianza tiene que ser bidireccional: de la familia al centro y del centro a la familia.

Es importante que ambas partes establezcan en consenso un protocolo de actuación ante fracturas. La familia tiene que decidir cómo quiere que el centro actúe en el momento en que se produzca una lesión. Deben establecer unas pautas con el centro sobre cómo actuar, a quién llamar, qué ayuda concreta proporcionar..

Es fundamental que el *miedo* a la OI no conlleve en el centro educativo el posible aislamiento social del niño afectado. La patología del niño no ha de servir de excusa para excluirle de actividades (patio, clases de Educación Física, excursiones, viajes...) y en el centro no debería darse tampoco una actitud sobreprotectora y negativa que pudiera implicar que el resto de sus compañeros excluyan al niño con OI de actividades sociales (fiestas de cumpleaños, salidas, excursiones, tiempo libre...).

La OI en el colegio

Es importante reforzar la idea de que el niño con OI, pese a su fragilidad física, posee indudables cualidades personales e intelectuales que lo convierten en un valioso miembro del equipo escolar.

c) Desde el punto de vista de los afectados de OI

Es preciso tener en cuenta siempre que la persona afectada por OI tiene una patología, pero esto no es lo que define al individuo. La persona con OI sufre las consecuencias de su enfermedad y debe aprender a vivir con ella pero **la persona no es la enfermedad** y su vida es mucho más que su patología.

Una persona con OI es un individuo con características, intereses y objetivos, con dignidad y valor propio, como cualquier otra persona. El reconocimiento de la persona con OI como igual es condición imprescindible para hacer realidad su dignidad.

Con frecuencia, la persona con osteogénesis imperfecta tiene que enfrentarse a situaciones de discriminación e intolerancia. Existe la posibilidad de que sea víctima de situaciones de acoso físico o psicológico, de sobreprotección o también de atención excesiva.

La OI en el colegio

En ocasiones sufre aislamiento, ya sea voluntario o impuesto. Y al igual que cualquier persona con diversidad funcional, se enfrenta a sentimientos de incomprensión, de no ser querido o aceptado, de ser diferente. No es raro que en el entorno escolar se le excluya de algunas actividades curriculares, extraescolares y de ocio.

Por todo ello, el niño con OI experimenta un innegable deseo de normalidad: desea hacer, en la medida de lo posible, las mismas cosas que los demás compañeros. No quiere sentirse etiquetado y desea dejar claro ante su entorno que **EL EJE DE SU VIDA NO ES LA OI.**

El afectado de OI **NO es un enfermo.** Al afectado no le gustan las etiquetas. No es un eterno niño, no es especial, no es siempre cariñoso, no necesita que lo hagamos todo por él y no está siempre feliz.

Es **COMO TÚ.**

RECOMENDACIONES CONCRETAS PARA EL CENTRO ESCOLAR

¿Se precisan ayudas para el alumno con OI?

A veces, pero SOLO cuando sea realmente necesario. En ocasiones, las ayudas técnicas mal aplicadas pueden contribuir a la atrofia muscular y favorecer la pérdida de funcionalidad.

La presencia de un cuidador debe ser cuidadosamente evaluada por el centro y los padres del afectado. La función del cuidador no es la de un vigilante que impida al niño interactuar con sus pares por miedo a una fractura; el cuidador debería ayudar al niño con OI a realizar actividades normales que el niño no pueda hacer debido a su diversidad funcional.

En cualquier caso conviene aplicar pautas personalizadas cuando sea necesario (orden de asiento en clase, salidas y entradas del aula, recreos, etc.). En ocasiones puede ser necesario un trato individualizado (no confundir con un «trato de favor») para salvar situaciones concretas (inmovilizaciones largas, dificultades de deambulación debidas a una fractura, imposibilidad de mantener durante mucho tiempo la misma posición sentado, imposibilidad de realizar las mismas actividades físicas previstas para sus compañeros...).

La OI en el colegio

Práctica deportiva

Las personas con OI pueden hacer TODOS los deportes que deseen, siempre y cuando lo adaptemos a las características particulares de cada uno. Hay niños y jóvenes con osteogénesis imperfecta que practican bádminton, tiro con arco, natación, fútbol, voleibol, baloncesto, golf, ciclismo, kayak, tenis de mesa... En el centro escolar, lo importante es ser imaginativo y adaptar los diferentes deportes de forma que también puedan participar en ellos niños con diversidad funcional. Hay muchas formas posibles de adaptación, como ya indicamos más arriba.



Recomendaciones sobre el entorno escolar

Es importante la personalización de cada caso: hacer adaptaciones ajustadas a la persona afectada. Y resulta conveniente preguntar al niño si una determinada adaptación es conveniente o necesaria.

Algunas posibles adaptaciones del entorno escolar para adaptarlo al niño con OI son:

- ❑ Eliminación barreras arquitectónicas: Normalmente el centro teme el tener que acometer grandes obras, pero en la mayoría de los casos las soluciones son mucho más sencillas y de sentido común: antes de pensar, por ejemplo, en poner un ascensor o tener que hacer obra en las escaleras, a lo mejor existe la posibilidad de que el aula del afectado esté en la planta baja.
- ❑ Uso de mobiliario adaptado.
- ❑ Ubicación del niño en el aula (una zona que le permita entrar, salir y moverse sin limitaciones y sin estorbar a sus compañeros).

La OI en el colegio

- ❑ Utilización de material auxiliar.
- ❑ Adaptación de actividades (Educación Física, excursiones, viajes...).
- ❑ Personal de apoyo: sólo en caso necesario.
- ❑ Tiempo adicional (exámenes y pruebas): sólo en caso necesario.

Para evitar caídas, conviene favorecer el contraste entre los materiales y el suelo, y además hay que evitar la presencia de obstáculos, cables o agujeros en el suelo.

En situaciones concretas ante las que no se sepa cómo actuar, Ahuce (www.ahuce.org) ofrece el asesoramiento especializado de su equipo profesional, integrado por trabajador social, fisioterapeuta y psicólogo.

La OI en el colegio

Sobre este documento

El presente boletín ha sido preparado por el equipo de la Asociación Nacional Huesos de Cristal de España (Ahuce, www.ahuce.org) como instrumento para facilitar la integración escolar de los niños con osteogénesis imperfecta. Los datos que se ofrecen aquí están ajustados a la realidad de España. Se prohíbe su venta con fines comerciales. Se permite su difusión haciendo referencia a su procedencia.

Han participado en la preparación de este boletín las siguientes personas:

- Belén Chavero, trabajadora social de Ahuce (trabajosocial@ahuce.org)
- Tamara Fernández, psicóloga de Ahuce (psicologia@ahuce.org)
- Miguel Rodríguez, fisioterapeuta de Ahuce (fisioadultos@ahuce.org).

La revisión y edición de la presente versión española ha corrido a cargo de M. Barbero, socia de Ahuce (publicaciones@ahuce.org). La maquetación ha sido realizada por Producciones Glamour.

Cláusula de exención de responsabilidad

El presente folleto se entiende únicamente como resumen informativo destinado a servir de orientación a padres, afectados y personas relacionadas con la osteogénesis imperfecta. Esta documentación no sustituye en ningún caso los consejos y las instrucciones que los pacientes reciban de sus médicos, fisioterapeutas y personal sanitario.

Los elaboradores del folleto no se responsabilizan de cualesquiera daños que pudieran sufrir los lectores al poner en práctica por su cuenta alguna sugerencia de las que se recogen aquí. En todo momento se indica expresamente que las personas con osteogénesis imperfecta deberán seguir en su tratamiento las instrucciones del personal sanitario especializado de su confianza.

Otros materiales de referencia

Para cualquier consulta relacionada con este boletín, o para solicitar más material informativo sobre la osteogénesis imperfecta, pueden ponerse en contacto con la Asociación Nacional Huesos de Cristal de España, AHUCE: ahuce@ahuce.org (Calle San Ildefonso 8, Bajo. 28012 Madrid. Tfno. 914678266 / 696939725).

Web: www.ahuce.org.

Publicado en diciembre de 2015.

