

Marcos va al colegio



Editado por Ahuce
Asociación Nacional Huesos de Cristal OI España
Calle de San Ildefonso, 8-bajo.
28012 Madrid
Teléfonos:
91 467 82 66 (fijo)
696 939 725 (móvil)
Correo general: ahuce@ahuce.org
Web: www.ahuce.org
Facebook: www.facebook.com/Osteogenesis.imperfecta.Ahuce
Twitter: twitter.com/AHUCE

Publicado en diciembre de 2015

Marcos va al colegio

Texto elaborado por el equipo de Ahuce
a partir de una idea del original estadounidense
de Valerie Busic

Ilustraciones cedidas por
Jorunn Hamer

Ahuce agradece
la desinteresada colaboración
de la Osteogenesis Imperfecta Foundation (EE. UU.) y de la
Deutsche Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta (Alemania)
en la preparación de este libro



Marcos y sus padres acababan de mudarse a una ciudad nueva. Marcos se despertó ese día antes de que su mamá lo llamara. Se duchó, se puso su férula en la pierna y se vistió con la ropa nueva para ir al colegio.



-Buenos días, Marcos -le dijo su madre-. ¡Qué guapo estás con la ropa nueva!

Ella le dio un gran abrazo, le ajustó la férula y le ayudó a meterse la camisa dentro del pantalón.

-¿Tienes hambre? -le preguntó.

-Sí, muchísima; me tomaré el desayuno rápido para que no lleguemos tarde.





-Fenomenal, cariño -dijo su mamá mientras le preparaba la silla de ruedas. Con una fractura tan reciente, la silla de ruedas es la mejor opción para ir al colegio, en lugar de las muletas. Para los desplazamientos más cortos, Marcos usa sus muletas.



Mientras terminaba de arreglarse, su madre le preguntó si había terminado el desayuno.

-Sí mamá, vámonos.

Unos minutos más tarde, Marcos estaba montándose en el coche, con muchas ganas de conocer a sus nuevos compañeros y profesores.





Cuando llegaron al colegio, Marisa, la tutora de Marcos, estaba fuera esperando. Lo ayudó a salir del coche y le preguntó si estaba preparado para su primer día.

-Espero que sí -dijo Marcos sonriendo.

-Vas a pasarlo muy bien -le dijo Marisa-. Todos tus compañeros tienen muchas ganas de conocerte.



La mamá de Marcos lo acompañó hasta su clase. Había muchos niños por los pasillos, pero iban despacio y con cuidado.

-¡Hemos llegado! -exclamó la señorita Marisa al llegar a la clase-. Este será tu asiento para todo el curso, Marcos, ¿te gusta?

A Marcos le encantó el sitio: tenía mucha luz y estaba cerca de la pizarra.





Dentro de la clase había varios niños que hacían mucho ruido, se reían y hablaban. Marcos respiró hondo y entró en clase. Sus mejillas enrojecieron cuando notó que todos sus compañeros parecían pararse a mirarlo. Marcos les dedicó una amplia sonrisa; entonces los demás niños sonrieron también y siguieron con lo que estaban haciendo.



La mamá de Marcos le enseñó a Marisa cómo ayudar a Marcos a sentarse y le mostró un artilugio que ella misma había fabricado para que pudiera mantener la pierna estirada mientras estaba sentado.

Una vez Marcos estuvo bien sentado en su pupitre, su mamá le dio un beso y se marchó.





-¡Mi mochila es igual que la tuya!
Marcos miró al niño que estaba
sentado a su lado.

-Hola, me llamo Javi.

Marcos y Javi se rieron al ver que
sus mochilas eran iguales.

-¡Buenos días, niños!

Todos se callaron cuando la señorita
Marisa comenzó a hablar.



-Bienvenidos al nuevo curso escolar.
Me llamo Marisa y seré vuestra profesora de este curso.

La señorita se paseó entre todas las mesas y cada niño se presentó, diciendo su nombre y edad. Marcos se presentó al final porque era el niño más nuevo de la clase. Cuando terminó de hablar, la profesora se acercó a él y dijo al resto de sus compañeros:

-Niños, quiero hablaros de Marcos.





-Algunos de vosotros os habréis dado cuenta de que Marcos ha llegado esta mañana en una silla de ruedas. Marcos tiene osteogénesis imperfecta, OI. Eso significa que sus huesos se pueden romper con más facilidad que los vuestros. Por eso tenemos que tener cuidado y no empujarlo, sobre todo en los recreos y pasillos.



Marisa cogió una tiza y la sostuvo en alto.

-¿Qué sucedería si dejase caer la tiza al suelo?

-¡Se rompería! -dijeron unos cuantos niños. Y así fue: Marisa la dejó caer y la tiza se partió por dos sitios.

-Tenéis razón: las tizas se rompen muy fácilmente. Los huesos de Marcos se parecen mucho a las tizas. Él ahora tiene una pierna rota, por lo que usará una silla de ruedas para desplazarse.



El aparato que lleva en la pierna sirve para proteger su pierna y evitar que se mueva hasta que se cure. Es muy importante que entendáis que la OI no es contagiosa; no es como tener un resfriado. Es sólo una característica suya y estoy segura que muy pronto descubriréis que a Marcos le gusta hacer las mismas cosas que os gustan a vosotros.





Marisa sonrió a Marcos.

-¿Tenéis alguna pregunta?

Un niño levantó la mano y preguntó si a Marcos se le podían romper los huesos en clase.

-Esa es una buena pregunta -dijo la profesora-. Es posible que Marcos pueda romperse algo mientras está en el colegio. Si Marcos se hace daño, nos aseguraremos de cuidarlo y atenderlo bien.



Alicia, la niña que estaba sentada
enfrente de Marcos preguntó:

-¿Te duele la pierna ahora?

Marcos se encogió de hombros y
contestó:

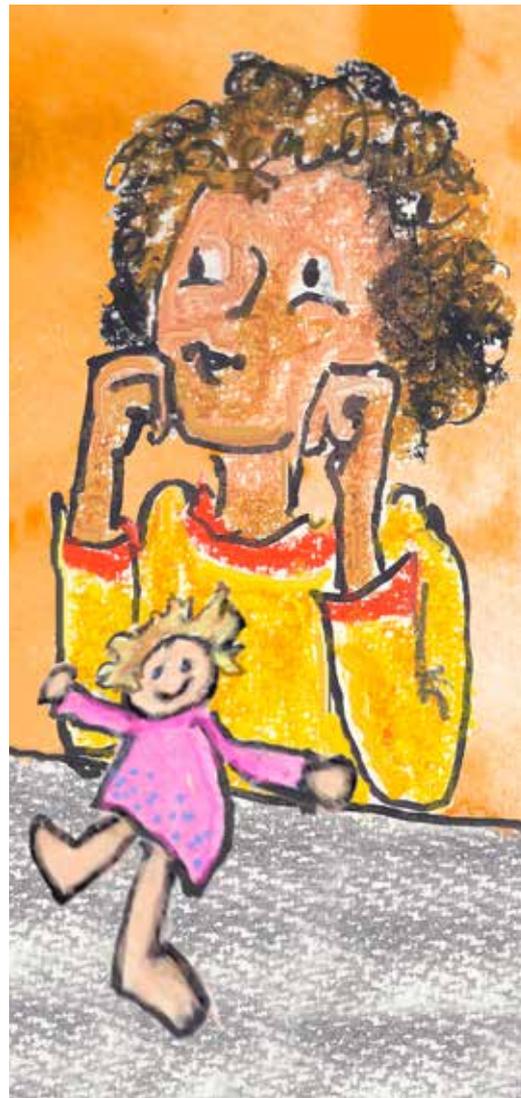
-La verdad es que ahora mismo
estoy muy bien.

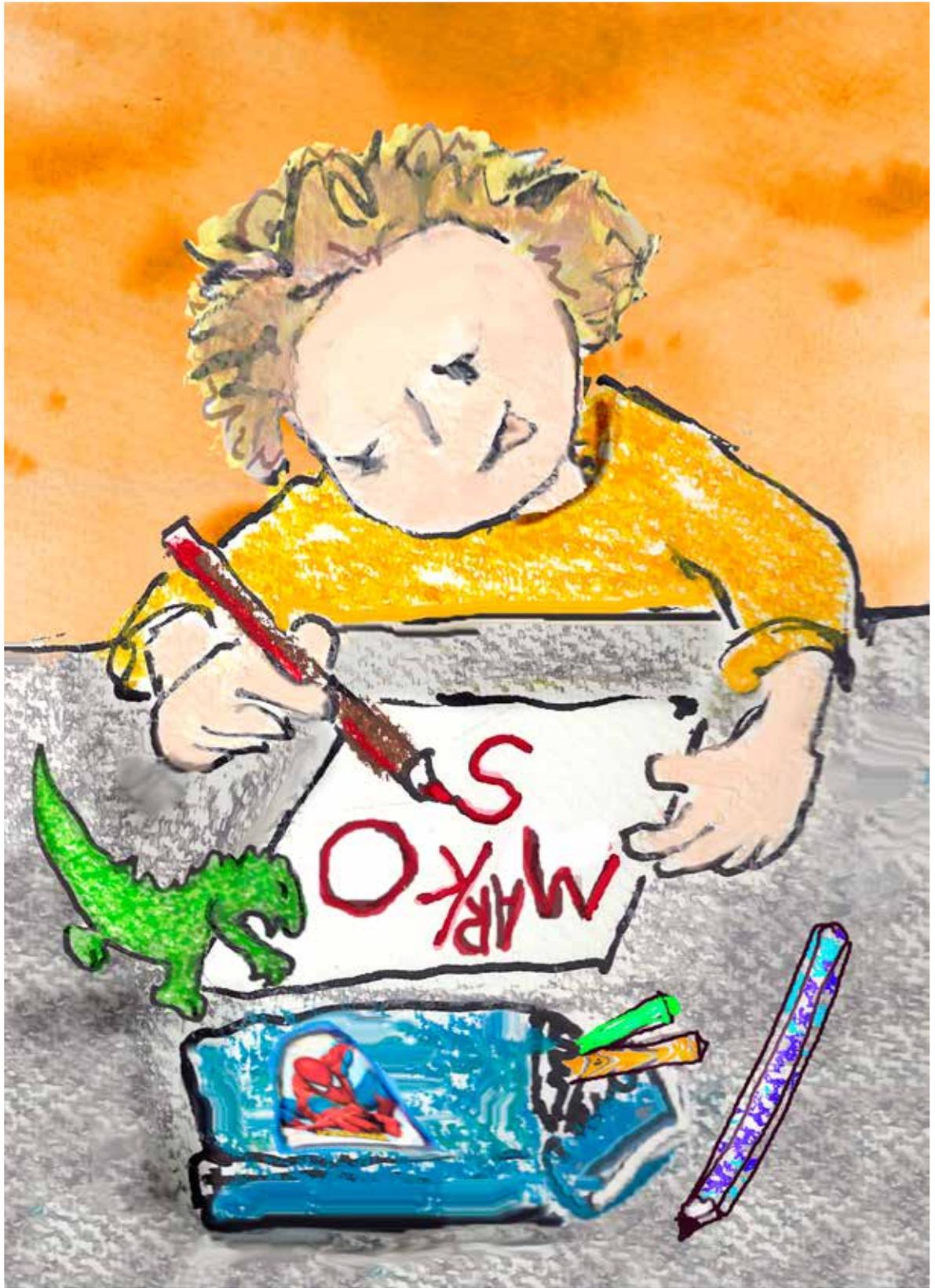
Muchos niños sonrieron al escuchar
sus palabras.

Marisa dijo:

-Bien, chicos.

Cuando tengáis
más preguntas,
podéis hacérselas
a mí o a Marcos.

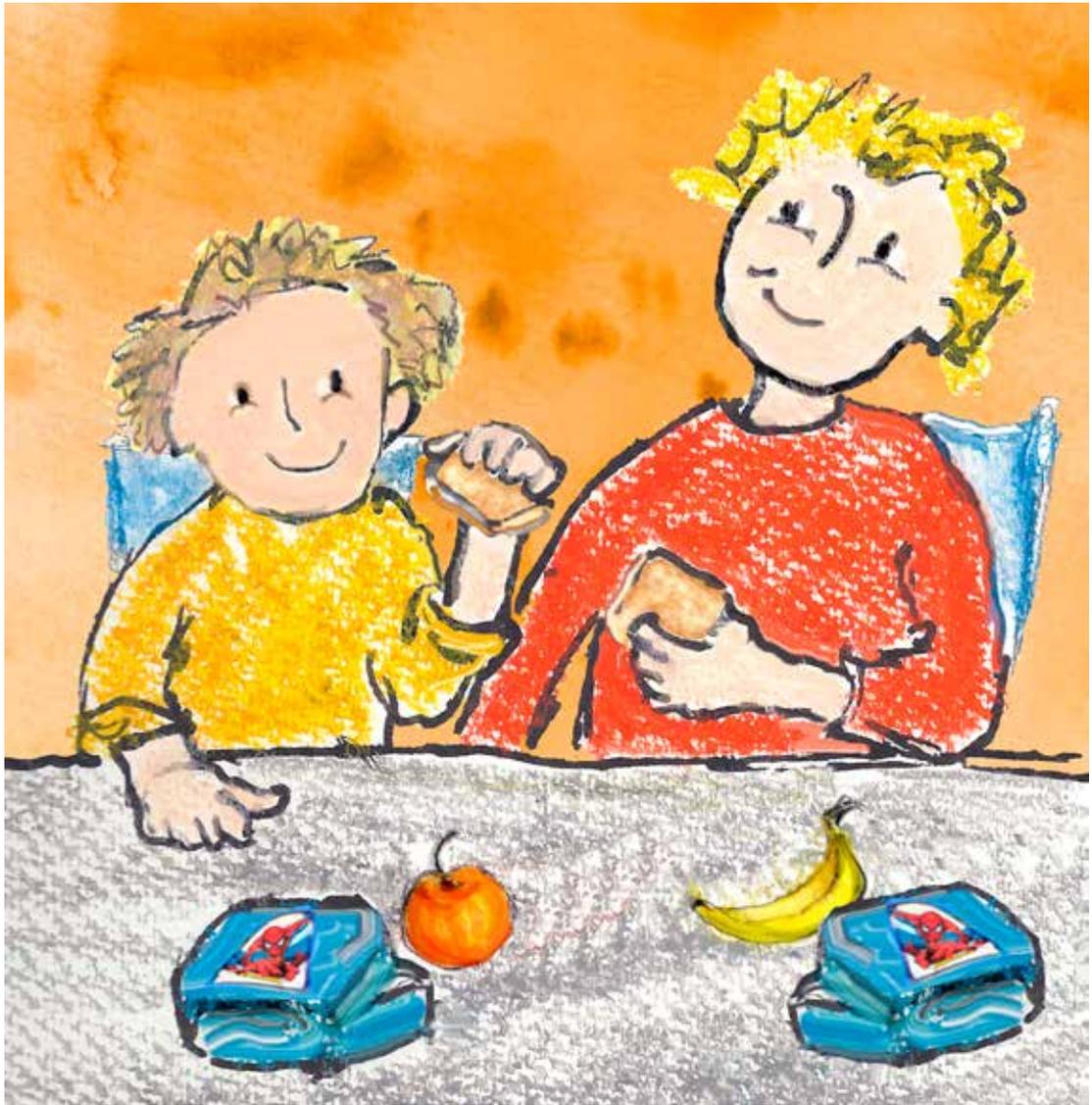




Ese día, Marcos aprendió varias cosas nuevas. Estuvo practicando con algunos problemas de matemáticas. Descubrió que él y Javi, el niño que se sentaba a su lado, tenían muchas cosas en común, como los videojuegos o las películas de dibujos; y además, le encantaba el fútbol. La mañana se pasó muy rápidamente y llegó la hora del recreo.

Con la ayuda de Marisa, Marcos volvió a su silla de ruedas y salió al patio unos minutos antes que sus compañeros, para evitar aglomeraciones en los pasillos.





En el patio, Marcos se colocó bajo la sombra de un árbol. Marcos tenía muchas ganas ver de qué era el bocadillo que le había preparado su madre. Javi se sentó con Marcos y decidieron destapar el bocadillo a la vez. Los dos tenían bocadillos de jamón, sus preferidos.



Cuando acabaron el bocadillo decidieron que jugarían con unas tizas de colores en el suelo. Marisa ayudó a Marcos a bajarse de la silla y sentarse junto a Javi. Los dos juntos hicieron un dibujo muy colorido.





-¿Tú puedes correr y jugar al fútbol?

-preguntó Javi.

-Ahora mismo me estoy recuperando de una fractura en la pierna y se supone que no debo correr -contestó Marcos-, pero me encanta jugar al fútbol. Marcos se subió la pernera del pantalón para enseñarle a Javi su férula con dibujos.

-¿Ves? Esto sirve para que los huesos suelden bien, para que cuando esté



mejor pueda hacer todo tipo de cosas. Cuando estoy escayolado me gusta jugar a los videojuegos, leer libros o practicar el tiro con arco.

Después del recreo, los niños volvieron a clase. Tocaba contar un cuento.

Algunos niños se sentaron en el suelo y otros se sentaron en las sillas de lectura.



Casi al final del día, en la

clase de plástica, la señorita Marisa les dijo a los niños que podían dibujar cualquier cosa que se les ocurriese.

Cuando acabaron, Marisa les fue preguntando uno por uno por sus dibujos.



Álvaro había dibujado un gran pez verde y rosa. Rosa había pintado una piscina y a ella misma nadando dentro. Cuando fue el turno de Marcos, él levantó su dibujo y dijo:
-He dibujado a mi familia y a mi perro.

Marisa sonrió y dijo:
-Todos vuestros dibujos son fantásticos.





-¡Me toca a mí, me toca a mí! -gritó Javi levantándose de su silla-. Este es un dibujo de mi nuevo amigo Marcos.

Javi se volvió hacia Marcos y le dijo:

-Quiero que te lo quedes.

Marcos sonrió y cogió el dibujo.

-Gracias, Javi.

Justo en ese momento sonó el timbre. Era hora de irse a casa. Marcos y Javi se despidieron y la señorita Marisa ayudó a Marcos a recoger sus cosas.



Cuando salieron, la mamá de Marcos estaba fuera esperándolo.

-¿Cómo ha ido tu primer día de clase?

De camino al coche, Marcos le contó a su madre todas las cosas que había hecho ese día.

-Mamá, hice un amigo nuevo hoy. Se llama Javi y me regaló un dibujo. Me ha dibujado a mí.





-Es un dibujo precioso -dijo su madre dándole un abrazo y un beso en la frente-. Vamos a casa y me cuentas lo demás mientras merendamos.

Marcos se volvió y le dijo adiós a Marisa.

-¡Qué ganas de que llegue mañana para volver al colegio! -exclamó Marcos.



Información sobre la osteogénesis imperfecta

¿Qué es la osteogénesis imperfecta?

La osteogénesis imperfecta (OI) es una patología genética congénita. Se considera una enfermedad poco frecuente puesto que afecta aproximadamente a 1 de cada 10.000 nacidos. Consiste en la inadecuada formación de los huesos a causa de una mutación genética que altera su forma y rigidez.

La principal característica de las personas afectadas de OI es la frecuente aparición de fracturas óseas. También aparecen otras manifestaciones clínicas como deformaciones esqueléticas, articulaciones hiperextensibles, alteraciones de tono muscular, escleróticas azuladas, dentinogénesis imperfecta (fragilidad de los dientes), temperatura corporal elevada, sudoración excesiva, dolor crónico o pérdida de audición. Estos signos tienen una gran variabilidad: no aparecen con la misma intensidad ni frecuencia en todas las personas: cada caso es único.

Se trata de una enfermedad crónica e incurable. En la actualidad se cuenta con una aproximación terapéutica muy avanzada que contribuye en gran parte a mejorar la calidad de vida de los afectados. El tratamiento se basa en tres pilares: farmacología, cirugía y fisioterapia.

AHUCE

La sigla AHUCE es el nombre abreviado de la Asociación Nacional Huesos de Cristal OI España, una entidad declarada de utilidad pública que fue creada en el año 1994. Su objetivo es hacer frente a las necesidades específicas de las personas afectadas por osteogénesis imperfecta y sus familias.

Servicio de Asesoramiento Escolar en OI

Se trata de uno de los servicios que presta la Asociación AHUCE. La entidad ofrece asesoramiento específico sobre la patología en centros educativos de todo el territorio nacional con el fin de mejorar la calidad de vida de los afectados en edad escolar.

Desde el servicio se llevan a cabo dos proyectos:

- «La OI en el colegio» trata de eliminar barreras e integrar a los afectados de OI en el entorno escolar. El objetivo es conseguir la inclusión efectiva del alumnado con OI en los centros educativos. Desde AHUCE se forman asesores escolares especializados en OI para posteriormente acudir a los centros en los que hay afectados de OI. Se llevan a cabo talleres de Asesoramiento Escolar con los profesionales la comunidad educativa ofreciéndoles información sobre la patología en general (aspectos clínicos, psicopedagógicos y sociales) y sobre el caso del afectado de OI en particular.
- «SOY OI» busca la normalización de la OI entre la población escolar, interviniendo directamente en las aulas, y empoderando a los educandos en el abordaje de las diferencias y discapacidades. Se promueve la lectura comprensiva y dinamización de cuentos sobre OI y diversidad (p.e.: *Marcos va al colegio*).



Sobre este documento

El presente libro ha sido preparado por 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.

Marcos va al colegio está inspirado en el libro *Jason´s First Day* (<http://oifoundationstore.stores.yahoo.net/jasonsfirstday.html>), publicado por la OIF, la fundación estadounidense de osteogénesis imperfecta. La presente versión española ha sido realizada gracias a la colaboración de la DGOI, la asociación alemana de OI, que ha cedido gratuitamente las ilustraciones de su propia versión en alemán (*Lukas erster Schultag*, ISBN 13-9783932732119).

Ahuce agradece a la OIF y a la DGOI su colaboración y la cesión de derechos e imágenes para la preparación de *Marcos va al colegio*.

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

- Sara Nunes (col. 5922) y Pedro Martínez (col. 6997), fisioterapeutas de Ahuce;
- Tamara Fernández (col. M-27286), psicóloga de Ahuce;
- Belén Chavero Chércoles (col. 3131), trabajadora social de Ahuce.

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

Cláusula de exención de responsabilidad

El presente libro se entiende únicamente como resumen informativo destinado a servir de orientación a educadores, 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 libro 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 libro, o para solicitar boletines u otro tipo de 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.

Marcos va al colegio cuenta el primer día de clase de un niño con osteogénesis imperfecta, una enfermedad poco frecuente que afecta a la calidad de los huesos.

Recomendado a partir de 4 años.

