GUÍA EDUCATIVA
"EL ALUMNADO CON PROBLEMAS DEL CRECIMIENTO"

Esta Guía pretende ser un manual de orientación dirigido a padres y familiares de niños y niñas afectados por patologías del crecimiento, y a los profesionales de la educación que se encuentran con estos alumnos en centros ordinarios.

Guía Educativa realizada por la Asociación Nacional "CRECER",
con la colaboración de Manel Mascarell,
psicopedagogo del EAP B - 12.

CRECER

de Utilidad Pública

ASOCIACIÓN NACIONAL PARA PROBLEMAS DEL CRECIMIENTO "CRECER"

C/ Cuartel de Artillería, 12, bajos
30002 MURCIA
TELF. 968 34 62 18
www.crecimiento.org
crecer@crecimiento.org

Índice

1. Introducción a las patologías del crecimiento.

2. Necesidades Educativas Especiales del alumnado con problemas del crecimiento.

3. Pautas para el maestro.

4. Pautas para el alumnado.

5. Pautas para los familiares.

6. Servicios educativos existentes.

7. La Asociación “CRECER”: Servicios y Actividades.

8. Bibliografía.

1. Introducción a las Patologías del Crecimiento

El CRECIMIENTO es un fenómeno dinámico a través del cual el individuo llega a una talla determinada, aumentando progresivamente el peso y consiguiendo un desarrollo psicomotor y hormonal característico de la edad adulta.

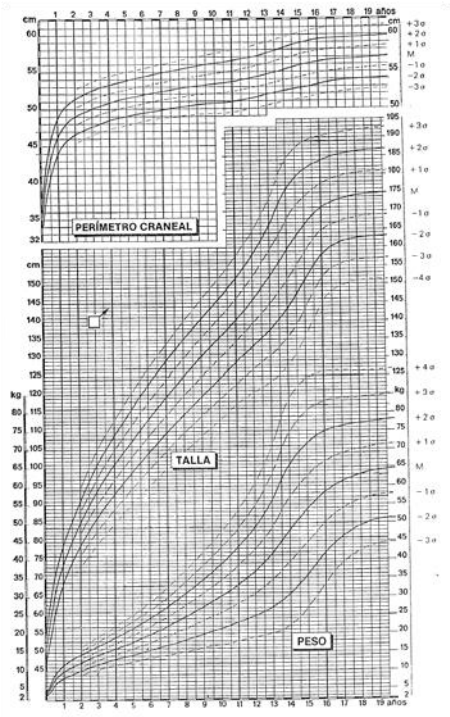
El crecimiento se ve influenciado por los siguientes factores: intrauterinos (influencias ambientales y hormonales en la gestación), genéticos, óseos, hormonales, nutricionales, afectivos, etc.

El **CRITERIO PARA IDENTIFICAR** la existencia o no de un problema en el crecimiento lo encontramos comparando la talla del niño con las Tablas de Referencia, según el sexo, edad y población, donde se puede observar si se desvía de la media y en qué grado lo hace. Cuando hablamos de talla baja patológica nos referimos a los niños y niñas que se encuentran por debajo de 2 Desviaciones Estándar de la media de la población de referencia.

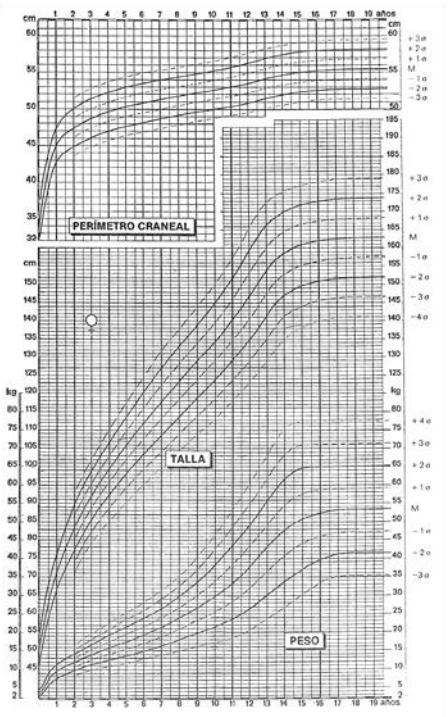
El **PEDIATRA** realiza el seguimiento de la talla del niño en sus revisiones periódicas, e identifica si existe una talla baja patológica. Si es el caso, ha de buscar el diagnóstico correcto, que determinará el tratamiento a seguir. El principal problema con el que se encuentran actualmente los pediatras es encontrar las Tablas de Referencia para muchos niños inmigrantes, ya que dependen de su país de procedencia, y a menudo, de una zona concreta de ese país.

Seguidamente tenemos las Tablas de referencia de la talla y el peso de la población española, según el sexo.

Chicos



Chicas



EXISTEN ALREDEDOR DE **250** ALTERACIONES QUE CURSAN CON PROBLEMAS DEL CRECIMIENTO. La mayoría forman parte de las llamadas **"enfermedades raras"**, ya que la prevalencia es inferior a 5 casos por cada 10.000 habitantes.

EN ESTA GUÍA HABLAREMOS DE LAS ALTERACIONES DEL CRECIMIENTO MÁS FRECUENTES: **ACONDROPLASIA, DÉFICIT DE HORMONA DEL CRECIMIENTO Y SÍNDROME DE TURNER.**

CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

ACONDROPLASIA: Es un desorden genético dominante, que se produce con una frecuencia de uno cada 15.000 nacimientos: el 90% de los casos son debidos a una mutación espontánea y el resto por herencia de uno de los padres. Los niños y niñas con acondroplasia se caracterizan por tener las extremidades acortadas, el tronco de medida normal, la cabeza ligeramente más grande y la frente más prominente. Existe un estrechamiento del canal de la médula espinal, lo que conduce a una posible hidrocefalia que a veces hace necesaria una intervención quirúrgica. El coeficiente intelectual es igual al de cualquier otro niño. Pueden tener otitis frecuentes y otras dificultades auditivas, por lo que aprenden a hablar de manera más lenta, necesitando normalmente la ayuda de un logopeda. El desarrollo psicomotor tiene un cierto retraso temporal, que se recupera con el tiempo (a los tres o cuatro años). Pueden aparecer problemas respiratorios, apneas, problemas de columna, de las piernas, tendencia a la obesidad, etc. Cada complicación ha de ser evaluada y tratada por el especialista médico correspondiente, dentro de un equipo multidisciplinar.

Para mejorar el pronóstico de la talla hay una serie de intervenciones quirúrgicas que tienen como finalidad alargar los huesos de las extremidades, aumentando la talla final hasta 30 cm. Son intervenciones que se han de realizar cuando el niño está en proceso de crecimiento, con un alto índice de complicaciones y un largo postoperatorio, lo que implica prolongadas estancias de convalecencia y de rehabilitación física.

DÉFICIT DE HORMONA DEL CRECIMIENTO (GH): Se trata de un déficit en la producción de hormona del crecimiento, que se produce con una frecuencia de uno cada 3.500 niños/as. La ausencia completa de esta hormona es rara, y son más frecuentes pequeños déficits, alteraciones en su ritmo de producción o en la “calidad”. La constitución física de estos niños es proporcionada, y su coeficiente intelectual es igual al del resto de niños.

El tratamiento consiste en la administración diaria por vía subcutánea de Gh sintética, con la que se llega a una talla final media según la población de referencia y el sexo. Su indicación ha de ser tan sólo en los casos de importantes déficits de hormona.

SÍNDROME DE TURNER: Es un desorden genético que se produce con una frecuencia de una cada 2.500 niñas. La forma física es proporcionada pero con unas características especiales: aspecto atlético, tronco más ancho, uñas más pequeñas, implantación del cabello más baja, etc. Tienen afectado en mayor o menor grado el corazón, los riñones, el oído. Etc. No existen diferencias significativas en cuanto al nivel de inteligencia con el resto de niñas, pero sí se ha demostrado que tienen más dificultades con el dibujo, las matemáticas y la orientación. Los profesores describen a estas alumnas como muy trabajadoras. Llegan a una talla 20 cm. Por debajo de la talla media de la población femenina sin Síndrome de Turner.

El tratamiento consiste en la administración de Gh sintética y otras hormonas sexuales, y en algunos casos también se realizan los alargamientos óseos.

DADO QUE EXISTEN MUCHAS ALTERACIONES QUE CURSAN CON PROBLEMAS DEL CRECIMIENTO, ES IMPRESCINDIBLE LLEGAR A UN DIAGNÓSTICO CORRECTO.

SE HA DE REALIZAR UN SEGUIMIENTO MÉDICO POR ELESPECIALISTA ADECUADO, CON LA PARTICIPACIÓN DE EQUIPOS MULTIDISCIPLINARES.

2. Necesidades Educativas Especiales del Alumnado con Problemas del Crecimiento

El alumnado afectado por problemas del crecimiento tiene una serie de **DIFICULTADES A NIVEL FÍSICO**, como no llegar a lugares altos (percha, pizarra, armarios, cajones, tableros de anuncios, lavabos, etc.), escasa visibilidad de la pizarra, mobiliario inadecuado (con una silla normal sus pies no llegan al suelo, lo que les provoca rampas y hormigueos), inconvenientes para cargar el peso de los libros, para el recorrido de tramos largos, para subir escaleras, la limpieza personal íntima, para hacer educación física (tienen inestabilidad debido al desplazamiento de su eje, lo que comporta caídas), se cansan más, sudan más y beben más agua, tendencia a la obesidad, etc.

Son frecuentes las intervenciones para corregir posibles alteraciones o deformidades esqueléticas y, en la edad idónea, para alargar los huesos. Esto implica largas estancias de convalecencia y, cuando vuelven al centro escolar, a menudo lo hacen en silla de ruedas, mientras dura el proceso, que se puede alargar años.

Por otra parte, no hemos de dejar de lado las **DIFICULTADES A NIVEL PSICOLÓGICO**. Como cualquier enfermedad crónica, las alteraciones del crecimiento actúan como factor que predispone al padecimiento de trastornos emocionales o de conducta. Los trastornos más frecuentemente descritos en este colectivo son: deficiente imagen personal, escasa autoestima, inseguridad, inmadurez (baja responsabilidad, poca fuerza de voluntad, baja tolerancia a la frustración, cambios de humor,...), ansiedad, conductas de evitación a la escuela, aislamiento, problemas de relación con los demás (retraimiento, suspicacia,...), tartamudeo, mecanismos de negación (no aceptación de su cuerpo, choque del espejo,...), mecanismos de compensación (adoptar el papel del gracioso), depresión, abuso de sustancias, etc. También se han observado dificultades de aceptación de trastorno con tendencia a negar la discapacidad que produce, conductas agresivas y autoagresivas, y rechazo del tratamiento. Todo ello puede conducir a un bajo rendimiento académico.

La relación entre características del retraso del crecimiento y el tipo de trastornos emocionales y de conducta no es lineal, sino que tiene una gran complejidad. Existen cinco factores o circunstancias determinantes:

1. Intensidad del retraso del crecimiento.
2. Presencia de malformaciones.
3. Grado de restricción en la actividad diaria del niño/a.
4. Precocidad del inicio del trastorno.
5. Severidad de la enfermedad con afectación de otros órganos y sistemas.

HEMOS DE REMARCAR QUE CADA PATOLOGÍA TIENE DETERMINADOS RASGOS MÁS SIGNIFICATIVOS QUE NO HEMOS ESPECIFICADO, **QUE NO TODOS LOS NIÑOS PRESENTAN TRASTORNOS EMOCIONALES**, Y QUE SI ES EL CASO SE HA DE BUSCAR AYUDA PROFESIONAL PARA UNA RÁPIDA SOLUCIÓN.

La ADOLESCENCIA representa la etapa más crítica. Es una etapa en la que se producen importantes cambios físicos y la imagen exterior cobra mucha importancia. No conseguir las expectativas de llegar a una talla determinada puede generar una gran frustración. Por otra parte es un período para aprender a socializarse, a través de las relaciones con los demás. Existe el riesgo que el adolescente afectado de patologías del crecimiento tenga más dificultades para establecer relaciones satisfactorias y tienda al aislamiento.

A NIVEL SOCIAL existen prejuicios o clichés sociales sobre las personas con problemas del crecimiento, que pueden afectar psicológicamente en el desarrollo de la personalidad del niño. Durante muchos años, nacer con enanismo ha significado quedar relegado a trabajos cómicos: el bufón de la Corte, el “enano de circo”, el “enano torero”, etc. La asociación del enanismo con personajes fantásticos o de cuentos tampoco ha ayudado mucho a su imagen social. Aún continúa hoy en día la batalla contra las actitudes negativas hacia estos niños y la limitación de oportunidades en la vida adulta.

3. PAUTAS PARA EL MAESTRO

De las Necesidades Educativas Especiales de este alumnado, se derivan las siguientes pautas para el centro escolar:

- **Facilitar la supresión de Barreras Arquitectónicas**: Se han de adaptar las barandillas a la altura del alumno, utilizar rampas y ascensores, etc. Es importante **fijarse en qué actividades el niño con problemas del crecimiento necesita ayuda** para hacer aquello que los demás hacen independientemente, tanto en el patio como en clase. En estos casos es preferible proporcionarle las herramientas para que pueda llegar a los mismos sitios, por medio de una banqueta por ejemplo. Es esencial tener en cuenta su campo visual en el aula.

- **Facilitar la adaptación del mobiliario:** Hay que adaptar principalmente la silla, ya que el niño está sentado la mayor parte del tiempo. Se ha de colocar un cojín que sirva para apoyar la espalda y las lumbares, que dé descanso y estabilidad a la columna. También se le ha de incluir un reposapiés, para que no se produzcan hormigueos ni rampas. Seguidamente tenéis un ejemplo de silla adaptada.

Se han de adaptar las perchas, la pizarra, los cajones, los tableros de anuncios, el lavabo, etc. Simplemente será necesaria la colocación de una banqueta en estos lugares, para que el alumno pueda desarrollar sin necesidad de ayuda constante la mayoría de actividades que el resto de niños de su edad realizan por sí mismos.

- **Evitar la carga de peso**: Es necesario que el alumnado en general no lleve un exceso de peso en el traslado de libros y materiales, pero para estos niños es imprescindible, para evitar ocasionar lesiones en la columna, entre otras.

- **Auxiliar de Educación Especial**: Cuando el niño tenga importantes problemas de movilidad se ha de solicitar el papel de este profesional.

- **Adaptaciones curriculares individualizadas (ACI)**: Las adaptaciones curriculares individualizadas son un conjunto de decisiones, precisiones y cambios en el proyecto curricular i en la programación de ciclo, que se hacen para responder a las necesidades educativas de un alumno. Aunque el porcentaje sea bajo, existen alteraciones del crecimiento que además cursan con deficiencia intelectual. En estos casos se ha de realizar Adaptaciones Curriculares Individualizadas.

- **Adaptaciones metodológicas**: Son adaptaciones de la manera de hacer clase, de los métodos que se utilizan, del material que se hace servir, de las formas de organizar las clases, de los recursos que se utilizan, etc. Todo alumno que presente algún tipo de necesidad educativa especial necesita algún tipo de adaptación metodológica.

- **Servicio de logopedia / fisioterapia / atención psicológica**: Si es necesario, se han de solicitar dichos servicios.

- **Respecto la Educación Física**: Dependiendo de las características del niño, su médico ha de indicar qué ejercicios ha de fomentar cuáles hará con precaución y cuáles no ha de hacer de ninguna manera. Es conveniente solicitar un informe médico, para evitar posibles lesiones

- **Facilitar la continuidad de los estudios cuando haya ingresos hospitalarios**: Se ha de insistir para que el niño continúe con su curso escolar, sobretodo cuando se produzcan intervenciones quirúrgicas y ausencias prolongadas, poniendo a su disposición todos los recursos educativos existentes al respecto: **Atención Domiciliaria, Aulas Hospitalarias, apoyo informático, etc.**

- **Educación en valores: Solidaridad, Diversidad, Amistad, etc**.: La escuela, como lugar de formación de las personas, ha de tener especial cuidado de **fomentar en el alumnado un sentimiento de respeto y tolerancia** hacia las personas que son diferentes, hacia la diversidad. Y concienciar que existen **valores mucho más importantes que la apariencia física**, como pueden ser la honestidad, la valentía, la amistad, la bondad, etc. Para promover el respeto hacia los demás es preferible no utilizar la palabra "enano" por sus connotaciones negativas, en cambio se puede hablar de persona con problemas del crecimiento o de talla baja.

- **Fomentar la Autonomía**: Existe la tendencia a tratar a estos niños en función a su talla y no a su edad real, sobreprotegiéndolos, mostrándose menos exigentes con ellos. Ellos lo pueden preferir, ya que es una manera de no coger más responsabilidades, evitar amonestaciones y recibir más atención. Esta conducta causa importantes problemas en el desarrollo de su personalidad: falta de autoafirmación, dependencia, imagen negativa se sí mismo, etc. Se ha de conseguir **tratarlos según su edad, y no según su talla**, que sus expectativas sean iguales o mayores a las de los demás niños. Comprobando que realmente no necesiten ayuda, se les ha de animar a que sean independientes, aunque tarden más tiempo en llevar a cabo una tarea. Incluso hay que animar a los compañeros a que no lo sobreprotejan.

- **Fomentar la Autoestima**: El objetivo es facilitar que se hagan seres humanos independientes, felices y adaptados. También se les ha de **animar a que desarrollen sus talentos** en aquellas habilidades en las que destacan.

- **Evitar y controlar el bullying**: Hay que **fijarse si se producen burlas o ataques físicos** relacionados con su condición de talla baja. La supervisión de un adulto acostumbra a poner freno al acoso escolar.

- **Fomentar la Inclusión Educativa y Social**: Facilitar su **inclusión** con los compañeros es básico para que se sientan seguros y tengan una buena autoestima. Ante preguntas sobre la talla se ha de responder de manera clara y directa *("tiene una talla más baja porque sus huesos han crecido menos")*. Si existe aislamiento o cualquier otra conducta desajustada, se ha de buscar la ayuda de un profesional.

- **Fomentar la continuidad de los estudios en la vida adulta**: Con frecuencia se ven limitados a la hora de decidir qué trabajo desarrollarán una vez entren al mundo laboral, ya que no pueden realizar tareas que requieran grandes esfuerzos físicos. Una buena **formación académica** es la mejor garantía para acceder a un trabajo adecuado. Por parte de los profesionales ha de haber una buena **orientación escolar y profesional.**

- **Involucrar a los padres en la educación de los hijos:** Sobretodo es importante hablar con los padres cuando se perciba un exceso de protección por parte de estos. Si se considera conveniente se les puede derivar a los **Grupos de Apoyo para Padres de niños con problemas del Crecimiento**, de los que dispone la Asociación Crecer.

- **Intervención cuando se detecten problemas:** Si se detectan burlas, agresiones, aislamiento o cualquier otro problema emocional se ha de buscar la ayuda del **equipo profesional** correspondiente.

- **Prevenir la obesidad**: Si el alumno se queda en la Escuela a comer, se ha de procurar que adquiera hábitos saludables de alimentación.

LA ADAPTACIÓN HA DE SER VIVIDA COMO UNA EXPERIENCIA AGRADABLE PARA EL NIÑO. SE LE HA DE HACER VER QUE AUNQUE SE ENCUENTRE CON DIFICULTADES, TAMBIÉN DISPONE DE LOS **RECURSOS** PARA HACERLES FRENTE

HAY QUE MINIMIZAR TODO AQUELLO QUE PUEDA AFECTAR NEGATIVAMENTE AL APRENDIZAJE, COMO CONDUCTAS DE EVITACIÓN A LA ESCUELA, AISLAMIENTO (NO RELACIONARSE CON LOS COMPAÑEROS) O MECANISMOS DE COMPENSACIÓN (HACERSE EL GRACIOSO, EL INDISPENSABLE, ETC.).

4. Pautas para el Alumnado

Los compañeros del alumno con problemas del crecimiento también han de seguir unas pautas:

- Tratar al compañero con problemas del crecimiento según su edad y no su talla (no sobreproteger).
- No realizar comentarios ni gestos que puedan ser interpretados como burlas.
- Ayudarlo a desarrollar una actividad, sólo cuando el compañero no pueda por sí mismo.
- Involucrarlo en las actividades sociales, sobretodo en la adolescencia.

5. Pautas para Los Familiares

IMPORTANCIA DE LA AUTONOMÍA

Cuando hablamos de niños con discapacidad hemos de poner especial énfasis en la importancia de la Autonomía. Los padres actúan normalmente de forma contraria a este principio básico, anticipándose a resolver acciones que los niños han de realizar por sí mismos, o bien manipulándoles para reducir la dificultad, con la idea que los niños (y en especial los afectados por alguna discapacidad) han de ser constantemente protegidos de su propia incompetencia.

Es absolutamente necesario **no interferir en todo aquello que puedan realizar por sí mismos**, siendo ésta la clave principal para su desarrollo, calidad de vida, seguridad, autoaceptación, confianza en sí mismo, autoestima y en general su felicidad futura.

No es nada fácil para padres, educadores o adultos que acompañamos a los niños, y exige estar en alerta permanente para no dejarnos llevar por nuestra tendencia a considerarnos más capacitados que ellos, en cosas que son de su competencia y que sólo ellos saben cuándo y cómo lo han de hacer, como pasa

con el movimiento, el juego, sus intereses como niños, su curiosidad, las cosas que les interesa en función de la etapa que están viviendo (que no es la nuestra y que a menudo no podemos entender).

Para los niños el nuevo reto surge a partir de otro que ya han superado, suben un segundo peldaño cuando ya han aprendido (por sí mismos) la técnica de subir el primero, y sólo entonces están preparados para ello. Así, poco a poco, se van desarrollando sus estructuras motoras y de comprensión de todo lo que les rodea. Esta es la base fundamental de su educación y de su desarrollo y lo será toda su vida, y hemos de tener cuidado por respetarla. Matamos su curiosidad con nuestra prisa y obsesión para que aprendan cosas que nos interesan a nosotros, apagamos su interés por saber y aprender, y también su espíritu de superación.

Ayudar a un niño a bajar un peldaño o a superar un obstáculo que él podría saltar solo (deslizándose, gateando, o como sea), acercarle objetos a los que podría llegar por sí mismo, distraer su interés natural por lo que le rodea (porque lo que nosotros vemos nos parece más interesante), cogerlo constantemente de forma brusca y sin permiso (cuando él tiene un montón de situaciones interesantes que resolver en el suelo), subirlo a lugares donde no puede subir por sí mismo (cada cosa a su tiempo), interrumpir su actividad cuando queramos, decirle cómo se dibuja bien una u otra cosa, cuando él desde el principio siente el deseo de hacerlo a su manera y según su capacidad y vivencia, etc. Todas estas son formas de interferir y de no respetar su proceso natural de desarrollo, en contacto con sí mismo y sus intereses.

Desdichadamente nos preocupamos demasiado por su futuro y no les facilitamos que vivan con plenitud el presente, poniendo en peligro (entonces sí) su futuro.

La clave fundamental, **el respeto y la confianza en ellos y en sus capacidades**, éste es un tema que hemos de trabajar en nosotros, para no interferir negativamente en su proceso de construcción como individuos, esencial para su autoestima.

SUS NECESIDADES

No hemos de perder de vista que el niño con problemas del crecimiento tiene las mismas **necesidades** que cualquier otro niño: jugar, relacionarse, recibir afecto, aprender a conocer y controlar sus emociones, formarse, socializarse, adquirir hábitos saludables, etc. Y, además, tiene otra serie de necesidades relacionadas con la enfermedad: de Atención Sanitaria, de Adaptación a la enfermedad y de Ajuste emocional.

Existen dos posibles POSTURAS INCORRECTAS ante un hijo "diferente":

- **Exceso de Protección**: exagerando la precaución con este niño, haciendo que se vuelva totalmente dependiente al no tener que enfrentar obstáculos.

- **Negación del Problema**: llevándole a una despreocupación total, o inhibición de las responsabilidades, o a la evasión, dedicando todo el tiempo a otras actividades.

OBJETIVOS EDUCATIVOS DE LA FAMILIA:

La familia ha de intentar cubrir las necesidades del niño con problemas del crecimiento, teniendo en cuenta la importancia de la autonomía en su educación. Así, los objetivos educativos de la Familia se pueden resumir en cinco:

1) **Educar sobre la enfermedad y sus implicaciones**: El niño con problemas del crecimiento empieza a notar su diferencia física coincidiendo con el inicio de la escolarización, cuando advierte que no crece igual que los compañeros de clase. Los padres han de estar preparados para responder las preguntas que surjan, teniendo en cuenta su capacidad de comprensión. Seguidamente tenemos un par de ejemplos de conversación, en las que se utilizan palabras fáciles de entender.

A. Niño con acondroplasia:

– Pablo, tú sabes que hay niños que son diferentes, más gorditos, más altos, otros tiene la piel de color,... y tú eres más bajo.

– ¿Pero por qué, papá?

– Porque tus huesos crecen menos, y son más pequeños que los de otros niños.

– ¡Pero yo quiero ser más alto!

– Seguirás creciendo, aunque un poco menos. Lo que realmente importa no es la altura, sino que seas alegre, estudioso y, sobretodo, que te sientas feliz tal y como eres.

– ¿Y si me llaman "enano"?

– Lo mejor es no hacerles caso, o explicarles que lo más importante es tener un gran corazón para no hacer daño a los demás...

B. Niña con déficit de Gh:

– Laura, imagínate que hay un campo lleno de flores, todas de diferentes colores y formas, pero cada una es especial y bonita. De la misma manera, hay niños y niñas que son diferentes, más gorditos, más altos, otros tienen la piel de color,... y tú eres más bajita. Pero eres única y especial, como los demás.

– ¿Pero, ya no creceré más? ¿Me quedaré pequeña?

– Sí crecerás. Los árboles al principio son pequeños, como las plantas, pero después crecen.

– ¿Y por qué tengo que pincharme?

– Porque hay algunas flores que son más especiales, y necesitan más cuidados para segur estando fuertes y bonitas. Y tú, como creces más poco a poco que los demás, necesitas pincharte para crecer con más fuerza.

– ¿Y si me llaman "pequeñita"?

– Lo mejor es no hacer caso, ya que tú seguirás creciendo.

A medida que el niño se convierte en adulto, tendréis que proporcionarle **información más técnica**, de manera que no se produzca un desconocimiento de la enfermedad, que podría perjudicar su salud.

2) **Ofrecer apoyo emocional, para controlar las situaciones estresantes:** Para poder ofrecer apoyo emocional, la familia ha de haber aceptado la situación, y querer a su hijo tal y como es, ya que si no es así éste lo percibirá rápidamente con la comunicación no verbal (miradas, gestos, expresiones, etc.). Si es necesario, los padres tendrán que hablar con un profesional que les ayude a asimilar el nacimiento de un hijo con problemas del crecimiento.

A lo largo del tiempo pueden aparecer situaciones estresantes en las que otras personas se muestran insensibles y señalan o preguntan sobre la edad del niño, o sobre si tiene algún problema. Si quieres, puedes responder brevemente que sus huesos no crecen tan rápidamente como los de los demás niños, y por eso tiene una talla más pequeña de la que corresponde a su edad. Pero tenéis que ser los padres quienes decidáis cómo discutir la problemática de vuestro hijo con los demás, sobretodo con extraños. Normalmente todo es más fácil si informáis a la familia, amistades y vecinos.

Los niños aprenden por imitación, pensad que tal y como vosotros reaccionéis en estas situaciones, lo harán ellos en un futuro.

3) **Promover la autoestima y el mantenimiento de recursos sociales**: La discapacidad de una persona la encontramos en función de su entorno: si adaptamos la vivienda para que el niño pueda realizar por sí mismo la mayoría de juegos y actividades que realizan los niños de su edad, conseguiremos un niño autónomo y feliz. Tenéis que tratar a vuestro hijo con discapacidad de la misma manera que lo hacéis con el resto de hijos, haciéndole entender que ha de conseguir unas responsabilidades como cualquier otro niño de su edad. Tenéis que conseguir que sus expectativas sean similares a las de los demás, aunque a veces tenga que esforzarse más para llegar a los mismos sitios. Sólo de esta manera conseguirá una buena autoestima.

También hay que fomentar dentro de la familia valores como la diversidad, la solidaridad, la tolerancia, el esfuerzo, etc., que lo predispongan para afrontar en un futuro la importancia que se le da a la imagen física en nuestra sociedad. Un sistema para generar estos valores es estimular la lectura de libros que hablen al respecto, algunos de los cuales los encontraréis en la Bibliografía de esta Guía.

Por otra parte es importante impulsar la socialización del niño, apuntándolo a *actividades extraescolares.*

4) **Desarrollar habilidades para la toma de decisiones, la resolución de conflictos y la adaptación a los cambios**: Los padres tenemos la respon-

sabilidad de ayudar a los hijos a convertirse en personas autónomas y plenas. Para conseguirlo les hemos de enseñar una serie de valores que les ayudará en un futuro a tomar decisiones, resolver conflictos y adaptarse a los cambios. Hemos de favorecer el sentimiento de la independencia, dejándolo hacer cosas por sí mismo, fomentando la confianza en sí mismo de que puede hacer y puede ser lo que quiera. Igualmente, le hemos de hacer partícipe de la toma de decisiones relativas a su tratamiento.

5) **Fomentar la comunicación y organización familia**r: Es importante que el niño tenga suficiente confianza con los padres como para explicar cualquier problema cuando se le presente. Esto se consigue preguntándole a menudo por sus vivencias e inquietudes y, sobretodo, escuchando lo que nos quiera explicar. Hemos de saber escuchar activamente (dejando de lado otras actividades que estemos haciendo en ese momento), respetar sus opiniones y sentimientos, y ofrecer consejo sin imponer nuestro criterio.

Un buen clima familiar es necesario para que el niño se anime a explicar si existe algún tipo de acoso, en la escuela o fuera de ella, y poner entonces solución.

Es fundamental **no dejar de lado al hermano** del niño con discapacidad, quien sufre el riesgo de quedar relegado debido a la mayor demanda de atención requerida por el niño que tiene la limitación. Los padres tenéis el deber de saber qué piensan, qué sienten, qué les preocupa, cuáles son sus necesidades, cuáles son los obstáculos que afrontan y qué oportunidades tienen de desarrollo personal.

LA EDUCACIÓN TIENE COMO OBJETIVO PREPARAR AL NIÑO PARA EL FUTURO, POR MEDIO DE LA CONSECUCIÓN DE UNA SERIE DE CONOCIMIENTOS A NIVEL ACADÉMICO, SOCIAL Y PERSONAL, QUE LE AYUDARÁ A LLEVAR A CABO UNA VIDA INDEPENDIENTE Y PLENA. **UNA PARTE MUY IMPORTANTE DE LA EDUCACIÓN RECAE EN LA FAMILIA.**

6. Servicios Educativos Existentes:

Seguidamente tenemos una lista de los recursos educativos disponibles:

– **EAP (Equipo de Asesoramiento y Orientación Psicopedagógico):** Son servicios educativos que proporcionan orientación al profesorado de los centros docentes para dar respuesta educativa más adecuada al alumnado, y más concretamente a los alumnos que presenten dificultades en el proceso de aprendizaje y a sus familias. Encontraréis más información en la Página Web: http://www.xtec.es/eap/

– **CREDA (Centro de Recursos para Deficientes Auditivos):** Son servicios educativos que colaboran con los centros docentes para que la tarea del profesorado se adecue a las necesidades educativas del alumnado con deficiencias auditivas graves y permanentes o con trastornos del lenguaje: http://www.xtec.es/creda/index.htm

– **UTAC (Unidad de Técnicas Aumentativas de la Comunicación)**: la UTAC colabora estrechamente con los EAP y con las escuelas para adaptar la organización de los espacios, las actividades educativas, los sistemas de comunicación, le control postural, los materiales para el acceso al currículum, las estrategias de enseñanza y de interacción académica y social a las necesidades especiales de cada alumno: http://www.ub.es/psicologia/utac/index.htm

– **CAD (Centro de Atención a Personas con Discapacidad)**: Son centros donde hacen valoración, orientación y atención a personas con discapacidad, a sus familias y a los profesionales, con el objetivo de conseguir beneficios asistenciales y económicos para las personas con minusvalía. Tenéis más información en la Página Web: http://www.gencat.net/benestar/persones/disminucio/atencio/CAD/index.htm

– **Servicio de Monitores para la Integración Especial:** La Federación ECOM ofrece un Servicio de Monitores para la Integración Escolar, colaborando con los centros para facilitar la participación de los alumnos con discapacidad en las actividades que se realizan fuera de la escuela: http://www.ecom.es/

– **Aulas Hospitalarias en los Hospitales Generales:** Para asegurar la atención educativa del alumnado en edad de Escolarización Obligatoria que esté ingresado en Hospitales durante 10 días o más. Los niños y jóvenes hospitalizados, cuando su

estado lo permita, se desplazarán al Aula Hospitalaria donde se realizan clases de apoyo, siguiendo un programa personalizado. En otros casos, es el maestro quien se desplaza a la habitación del niño. El calendario coincide con el de la escuela general de Catalunya. Para garantizar la continuidad del proceso de aprendizaje es importante la coordinación del profesorado del Aula Hospitalaria con el profesorado del centro donde está matriculado el niño. http://www.xtec.net/dnee/esc_hosp/

– Atención **Domiciliaria**: Aquellos niños que no puedan asistir al centro docente durante un período superior a 30 días, pueden solicitar la atención de profesorado del Departamento de Educación en el domicilio durante el período que el alumno no pueda asistir a clase. Para beneficiarse de este servicio los padres han de presentar una solicitud en el centro docente sonde está matriculado su hijo, acompañada de un informe médico donde conste la previsión aproximada de tiempo que el alumno no podrá asistir al centro docente (así como el nombre y apellidos del médico y número de colegiado).

– **Apoyo Informático**: El Departamento de Educación y la Fundación "la Caixa" tiene un convenio de colaboración por el que se lleva a cabo el proyecto "Aplicación de las Tecnologías de la Comunicación y la atención educativa de los niños con largas enfermedades". Entre otros servicios, ofrecen en préstamo un ordenador portátil con programas educativos a aquellos niños que lo soliciten, facilitando que puedan proseguir sus estudios desde el domicilio.

– **Enseñanza Secundaria a Distancia:** Los jóvenes mayores de 18 años con enfermedades largas también pueden seguir los estudios a través del ICESD (Instituto Catalán de Enseñanza Secundaria a Distancia). www.xetec.es/icesd.

– **Ciber@ulas familiares**: Las Ciber@ulas son un proyecto llevado a cabo por La Fundación "la Caixa", en colaboración con el Departamento de Sanidad de la Generalitat (y con las Consejerías de Salud de otras Comunidades). Son recursos del propio centro hospitalario que tienen como objetivo favorecer la comunicación del niño y de su familia con el entorno. Son aulas equipadas para ofrecer un espacio de ocio, entretenimiento y relación social. Se puede hacer uso de ellas tanto si el niño está hospitalizado unos días como si simplemente va de visita.

– **Charlas Informativas a cargo de la Asociación Nacional Para Problemas del Crecimiento Crecer**". En el caso que nos sea requerido, personal cualificado de la Asociación acudirá al centro docente para ayudar en la comprensión de las características específicas de los problemas del crecimiento.

7. Servicios y Actividades de la Asociación "Crecer"

La Asociación Nacional "CRECER" es una organización no lucrativa de carácter social, fundada en el año 1985, que trabaja para conseguir que las personas con problemas del crecimiento tengan la asistencia más adecuada tanto en el ámbito social, como sanitario, como educativo.

Seguidamente tenemos una lista de nuestros servicios y actividades.

SERVICIOS:

• Información, Orientación y Asesoramiento: información médica, psicológica, social, educativa, etc. respecto las diferentes patologías que afectan al crecimiento.
• Atención Psicológica: a niños afectados por trastornos del crecimiento y a sus familiares.
• Orientación Laboral: a personas adultas con problemas del crecimiento.
• Talleres de Ocio y Tiempo Libre.
• Investigación.

ACTIVIDADES:

• Grupos de Apoyo para Padres de niños con Problemas del Crecimiento.
• Grupo de Ayuda Mutua para personas adultas con problemas del Crecimiento.
• Campañas de Mentalización, Jornadas, Simposiums, Charlas, Coloquios, etc.
• Salidas Lúdicas.

8. BIBLIOGRAFÍA

Hemos incluido en esta Guía una Bibliografía que creemos puede se interesante para los niños con problemas del crecimiento, para sus familiares y/o para los educadores:

Cada uno es especial, E. Damon: Libro para niños a partir de 8 años con imágenes móviles para levantar y mirar. Explica cómo las diferencias entre personas también unen.

Los amigos de Elmer, D.Mackee. Anaya. Libro para niños a partir de 6 años. El elefante Elmer nos presenta a sus amigos y las cosas que les diferencian del resto.

Gente de mi calle, Ramon carrasco. Edit. La Galera. Libro para niños a partir de 6 años. Nos enseña que todas las personas del mundo son diferentes y en el fondo todas son iguales.

Kinango, R. Alcántara. Ed. La Galera. Libro para niños a partir de 9 años. Kinango es un niño pigmeo, cazador y guerrero, a quien le preocupa su altura, ya que es el más bajo de la tribu. El brujo lo orienta para que descubra por sí mismo que no es lo mismo crecer que hacerse mayor.

Pinocho, Claudio Collodi. Este cuento relata las peripecias de un niño que se siente "diferente", ya que está hecho de madera.

El Pequeño Príncipe, Antoine Saint Exupery. Este libro narra la historia de un pequeño príncipe, quien a través de sus vivencias nos enseña lo que es importante y lo que no lo es.

Queridos padres...Masera y Tonucci, Ed. Graó. Barcelona 2004. Un libro con muchas viñetas, dirigido a padres, que propone consejos cuando se tiene un hijo con discapacidad física, como es la leucemia.

Los hermanos opinan... Editado por la Federación APPS. Presenta las reflexiones extraídas del trabajo realizado por los Grupos de Apoyo para Hermanos de niños con discapacidad psíquica.

Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente, Blanca Núñez y Luis Rodríguez. Publicado por la Asociación AMAR i la Fundación Telefónica.

¿Qué le pasa a este niño?, Àngels Ponce. Es una guía para conocer a los niños con discapacidad.

ASOCIACIÓN NACIONAL PARA PROBLEMAS DEL CRECIMIENTO
CRECER

C/ Cuartel de Artillería, 12
30002 MURCIA
Tel. 968346218
cecer@crecimiento.org.
madrid@crecimiento.or
g

SEVILLA
C/ Manuel Villalobos, 41, bajos (León XIII)
41002 SEVILLA
Tel. 954350348
crecer.andalucia@crecimiento.org

CRECER

con la Colaboración de:

Generalitat de Catalunya
Departament d'Educació i Universitats