

LA EDUCACIÓN EN EL SÍNDROME DE NOONAN

Texto original: educationdocbox.com/80646602-Special_Education/Education-in-noonan-syndrome.html

He sido maestra (en la actualidad estoy jubilada) y a lo largo de mis 34 años de docencia pasaron por mis clases varios alumnos de NEE: una sordomuda, un ciego, un síndrome de Down, un autista y varios alumnos con déficit cognitivo (Estos últimos sin un estudio previo porque eran los primeros años de funcionamiento de los Colegios de Integración).

Ahora, oigo hablar de enfermedades raras y, entre ellas, del síndrome de Noonan del que no tenía idea de que existiera. A pesar de estar jubilada, he querido informarme sobre cómo sería la educación de los afectados por este síndrome.

*Buscando por Internet encontré un artículo en inglés de **Noonan Syndrome Association in the UK** que me pareció muy interesante. A continuación escribo la traducción que hice del artículo. Espero no haber cometido errores porque no soy traductora:*

“Mucha de esta información es por cortesía de Sheila Laverick. Sheila es una madre de un niño con síndrome de Noonan y es, también, una profesora de Educación Especial. En 2002, Sheila analizó una encuesta que fue enviada a los padres por BDF Newlife con respecto a sus experiencias con el síndrome de Noonan. Por lo tanto, este boletín informativo se divide en 3 secciones:

SECCIÓN 1

La siguiente información es un extracto de un artículo de Sheila Laverick publicado en SNP (Información de Prensa sobre las Necesidades Educativas Especiales) emitido en mayo de 2003.

- **Camino a seguir en los primeros años de vida:**

Es probable que se requiera una atención específica en mejorar el desarrollo motor. Puede haber problemas en el logro de habilidades para ir al baño, vestirse y desvestirse. En usar materiales tales como lápices, rotuladores, pinceles, tijeras...etc. y en actividades manipulativas como collares de enhebrado y construcción de figuras con piezas.

Los juegos imaginativos también pueden presentar limitaciones pero podrían fomentarse con el modelado, los juegos de rol y los títeres.

Estas actividades tendrán que recibir un apoyo del adulto con el fin de reducir la frustración, si es que tienen dificultades para hacerlas bien. Habrá que tener en cuenta los niveles de dificultad para garantizar el éxito.

Las actividades deben ser programadas identificando los pequeños pasos necesarios para lograr gradualmente las competencias.

Es importante la relación de la escuela con las familias para lograr el éxito, por ejemplo, la ropa sin botones y los zapatos sin cordones. Reducir los problemas para lograr el éxito en las habilidades de vestirse y desvestirse es fundamental.

El profesorado de apoyo puede identificar los problemas y proporcionar programas y recursos para ayudar y apoyar el desarrollo de habilidades.

- **Etapas clave 1 y 2**

La mala postura al sentarse y las dificultades en el equilibrio pueden ser unos problemas a los que hay que prestar atención. Una vez más, la observación y el asesoramiento del profesorado de apoyo y del fisioterapeuta serían útiles.

El lápiz y poner en práctica las habilidades de su uso será importante, por lo que cualquier actividad que requiera un buen control de la mano-ojo, como la escritura, el dibujo y la pintura pueden presentar dificultades.

El utilizar recursos adecuados, tales como lápices gruesos, lápices triangulares y una superficie inclinada en la mesa, puede ayudar a los alumnos a alcanzar el éxito.

Hay que centrarse en la identificación y consecución de habilidades motoras gruesas y finas a través de la adquisición y reconocimiento de las competencias individuales. Apoyar la capacidad de ser responsable de la organización de uno mismo con el control de sus cosas.

En cuanto a las competencias de aprendizaje, fortalezas y debilidades individuales deben ser identificadas con el fin de fomentar el éxito. En la mejora de las habilidades de alfabetización y aritmética, deberían tenerse en cuenta el estilo de aprendizaje y utilizar muchas de las estrategias sugeridas para aquellos que indican la dislexia.

- **Etapas 3 y 4**

En la escuela hay que prestar atención a la disposición de los muebles que tienen que tener un tamaño adecuado, con taquilla a nivel de suelo y la reducción de la cantidad de libros que tienen que llevar los alumnos.

Los horarios pueden necesitar una adaptación y un enlace entre la escuela y el hogar respecto al calendario de tareas y otras cuestiones relacionadas con los padres y el alumno.

El currículum, es decir, el conjunto de objetivos, contenidos, criterios metodológicos y técnicas de evaluación que orientan la actividad académica del alumnado, tiene que tener en cuenta el Síndrome de Noonan y el perfil específico del alumno para apoyar su inclusión efectiva, identificar las áreas donde surjan los problemas, por ejemplo, déficits específicos del lenguaje, falta de control motórico y la dificultad de coordinación.

Para todos los alumnos con Síndrome de Noonan las burlas respecto a la apariencia física pueden ser muy angustiantes. Localizar amigos para apoyarles y trabajar con el alumno para prevenir y reducir esos problemas son estrategias muy útiles.

Los alumnos con Síndrome de Noonan pueden necesitar tiempo fuera de la escuela para asistir a citas médicas, para recuperarse de la enfermedad y de las visitas al hospital. Esto puede ser problemático, ya que reduce y altera tanto el contacto social como el trabajo escolar. Disposiciones claras deben ser acordadas y registradas con respecto a la finalización del trabajo.

- **Cuáles son las consecuencias en la Escuela**

Las personas con Síndrome de Noonan pueden mostrar muchas características de los trastornos del desarrollo como dispraxia, dislexia, trastornos de déficit de atención con hiperactividad y trastornos del espectro autista. Estos incluyen:

- Concentración, atención e impulsividad.
- Problemas de memoria a corto plazo.
- Dificultades del lenguaje.
- Comportamientos repetitivos y disgustos por los cambios.
- Dificultades visuales/espaciales.
- Inmadurez social.
- Necesidad de atención.
- Altos niveles de fatiga.

SECCIÓN 2 (Los resultados de la encuesta)

Al analizar los resultados de la encuesta que se envió a los padres en 2002 los aspectos más destacados son los siguientes:

Edad del diagnóstico

Los datos del estudio mostraron que en el grupo de edad de 16 años, posterior a la edad media de la encuesta que fue de 5-11 años, se diagnosticaron algunos casos. Sin embargo, en los grupos de preescolar y los niños más pequeños, se concentran la mayor parte de los diagnósticos que varían desde el momento del nacimiento y los 6 meses. Esto indica que el diagnóstico del Síndrome de Noonan se da en las edades más tempranas.

¿Qué Escuela?

De los niños de la encuesta el 68% iban a la escuela normal, el 20% asistían a una escuela especial, el 7% a una unidad de recursos especializados (probablemente por una discapacidad específica) y el 5% en otras formas de educación.

Terapia

El área en la que más era necesaria una intervención era la terapia del habla en el 40% de los casos. El 62% de los casos habían tenido o tienen, fisio o terapia ocupacional. La encuesta muestra que, aproximadamente, la mitad de los niños en edad preescolar están siguiendo o han seguido recientemente un programa para desarrollar sus habilidades básicas.

Evaluaciones de Educación

Más del 55% de los niños habían visto un psicólogo educativo, el 12% había sido evaluado por dificultades de audición, mientras que el 5% había sido evaluado por deficiencias visuales.

Con respecto a los psicólogos educativos, el 70% de los niños de la etapa **clave 1 y 2** habían visto un psicólogo para una evaluación antes o durante los años de la escuela primaria.

Dificultades específicas del aprendizaje

La mayoría de los padres informaron que el mayor problema era con la escritura y la expresión. La escritura a mano era un problema específico en la escuela Primaria que parecía continuar en Secundaria. Alrededor del 57% tenía dificultades en la lectura.

Con respecto a las matemáticas, ortografía y tablas de multiplicar, las dificultades las tenían el 50%.

En Arte y Educación Física los padres informaron que un 50% de los niños tenían problemas.

El idioma se considera un problema importante con dificultades de lenguaje receptivo y expresivo en el 47% de los alumnos.

Dificultades sociales, emocionales y de comportamiento

Los padres dijeron que creían que el mayor problema era la baja autoestima. Señalaron las dificultades de los niños para hacer y mantener amigos. Más de un tercio de los niños tenían problemas con estos temas de amistad.

Una cuarta parte de los padres dijeron que sus hijos tenían lo que describieron como problemas de conducta. La encuesta mostró que, curiosamente, los padres creían que el comportamiento difícil fue más un problema durante los años de la escuela Primaria que los años de la escuela Secundaria.

Fatiga

Casi el 50% de los padres respondieron que sus hijos sufrían fatiga relevante durante el día escolar. No disponemos de datos para demostrar si esos problemas de fatiga tenían alguna relación con la cardiopatía de sus hijos.

Altura

Casi el 30% de los padres respondieron que la baja estatura de sus hijos era un problema en la escuela.

Intimidación (bullying)

Los resultados de este apartado de la encuesta debe ser tratado con mucha cautela. La percepción de la palabra bullying es muy variable y los padres mencionaron una variedad de situaciones, algunas graves y otras muy leves las cuales han sido etiquetadas de intimidación. La encuesta mostró que el 30% de los niños tenían algún tipo de intimidación física. Sin embargo, no sabemos el nivel, el verdadero grado de esta situación. Tampoco sabemos cómo esto se compara con la estadística nacional.

SECCIÓN 3

Los efectos físicos de tener el síndrome de Noonan en relación con las capacidades y las habilidades espaciales, las habilidades de coordinación, problemas con el habla, la secuenciación etc. pueden tener un efecto mayor y más amplio en la experiencia educativa de los niños de lo que normalmente se espera. Esto es quizás debido a la complejidad y la superposición de muchos de los síntomas del síndrome de Noonan.

Los ajustes de la altura de las sillas y las mesas pueden ser ventajoso en algunos colegios. Sin embargo, muchos niños pasan de una clase a otra, de acuerdo a la asignatura, y no siempre es práctico para lograrlo. Algunos padres han informado rotundamente que las sillas y mesas especiales diseñadas para hacer esto realidad actúan más para poner de relieve la baja estatura del niño a los otros niños de lo que es beneficioso.

La evaluación de los utensilios de escritura etc. puede ser beneficiosa. La evaluación cuidadosa por parte del personal con experiencia debe hacerse teniendo en cuenta el tono muscular, cualquier extensión o hipermovilidad de las articulaciones y los niveles de fatiga de los alumnos con síndrome de Noonan. Tienen que tener en cuenta también las escasas habilidades espaciales por lo que el trabajo se puede hacer en un ambiente más privado para que los niños no estén expuestos a las miradas de sus compañeros.

A principios de los años, los problemas con los botones, hebillas, cordones etc. deben ser abordados por los padres para que estas dificultades no causen problemas en la escuela.

Los niños con síndrome de Noonan a menudo parecen comprender palabras y estructuras, pero, cuando se prueba, es menos de lo que se pensaba y se comprueba que el nivel de comprensión es bajo. Esto, a veces, da problemas cuando se quiere obtener una cooperación con los niños.

Muchos niños tendrán múltiples visitas al hospital por lo que tiene que haber una coordinación con la escuela. “

*Hasta aquí el artículo de **Noonan Syndrome Association in UK**. Me pareció muy interesante y me recordó las adaptaciones curriculares que yo tuve que hacer con mis alumnos de NEE para que lograsen el éxito en sus tareas. Sin embargo, tengo que decir, que no descubrí muchas cosas nuevas. La labor del docente siempre es la misma: observar a sus alumnos y buscar*

estrategias para facilitarles el desarrollo de sus habilidades y esto se hace con todos los alumnos de la clase, sin importar si son alumnos de NEE o no. Si es verdad que con los de NEE hay que asesorarse más y buscar el apoyo del profesorado especializado, algo muy normal en nuestras aulas, pero normalizando siempre la situación.

De acuerdo a lo expresado por Shelia Laverik, podemos encontrar en Internet mucha información que nos puede ayudar en la consecución del éxito de las tareas que ella menciona. Con respecto a la motricidad fina encontré mucha información que puedo aportar.