Manual del ALUMNO con ENFERMEDAD DE PERTHES

Avalado por la
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
ORTOPEDIA PEDIÁTRICA

@perthesasfape asfape @asfape asfape

www.asfape.org

Primera edición: noviembre 2017

Segunda edición: septiembre 2019

Depósito legal: M-31398-2019

Edita: ASFAPE - Asociación de Familias con Perthes

Idea y realización: Elena Fdez. de Mendiola, presidenta de ASFAPE

Diseño y maquetación: Eva Cepeda

Impresión: Boceto Estudio Gráfico, S.L.

Queda totalmente prohibida la reproducción total o parcial de los datos, textos y fotografías, sin autorización expresa de asfape.

Introducción

El niño pasa gran parte de su tiempo en el colegio, por eso desde asfape creemos necesario que toda la Comunidad Educativa debe tener un buen conocimiento de lo que es la enfermedad de Legg-Calvé-Perthes y de cómo se debe actuar.

El Perthes afecta a niños y niñas y les acompaña durante varios años de su infancia. El objetivo desde el punto de vista educativo debe ser conseguir que esta enfermedad afecte lo menos posible a su desarrollo escolar.

Para ello es importante que además de los padres, los educadores, compañeros, amigos y sus familias entiendan la situación, comprendan las necesidades y ayuden cada uno en su medida. Todos formamos parte de la vida del niño y entre todos podemos ayudarle en esta etapa de la mejor manera posible.

Entre TODOS podemos ayudar a que el niño afectado supere esta etapa de la mejor manera posible

Además, en el entorno educativo podemos utilizar esta condición de tener un alumno con Perthes para trabajar diferentes conceptos como pueden ser la solidaridad, el compañerismo, las enfermedades raras, la discapacidad, las limitaciones, la diversidad… porque ante una dificultad o una limitación siempre podemos encontrar una alternativa y sacar algo positivo.

El primer paso para todo ello es conocer la enfermedad.

La enfermedad de Legg-Calvé-Perthes

¿Qué es?

Es una necrosis avascular en la cabeza del fémur causada por la falta de riego sanguíneo.

Origen

Es desconocido. Se habla de un posible origen vascular. En algunas familias hay varios casos, lo que indica algún tipo de predisposición, aunque no hay estudios suficientes para poder asegurarlo.

El Perthes no es contagioso, es una incapacidad física temporal

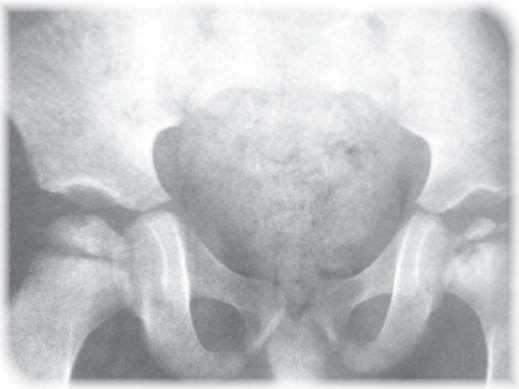
¿A quién afecta?

Se presenta más en varones, de cada 5 afectados, 4 son niños y 1 niña. Edad entre 3 y 12 años pero con una mayoría en torno a los 6-8 años. Generalmente afecta a una de las caderas pero puede ser bilateral en un 10-15% de los casos y no en el mismo momento.

Síntomas

Lo más común es la cojera. El pediatra suele diagnosticar una sinovitis que puede pasar con reposo y antiinflamatorio, pero el niño vuelve a cojear. Rigidez en la cadera, restricción de movimiento, dolor de rodilla, muslo o ingle.

Pruebas médicas



Exploración, donde se observa limitación en los movimientos de cadera. Radiografía (aunque en los primeros RX puede no manifestarse). En algunas ocasiones se realiza resonancia magnética para confirmar el diagnóstico.

Fases

Tras la necrosis, la cabeza del fémur es frágil y con riesgo de deformarse. Después el hueso adquiere un aspecto radiológico de fragmentación y posteriormente comienza la reosificación. El suministro de sangre retorna en varios meses produciéndose hueso nuevo que va sustituyendo al hueso muerto y la cabeza del fémur comienza a reosificarse. Estas fases tienen una duración variable entre 2-4 años, aunque las críticas son las iniciales.

¿Qué hacer?

Lo más importante es ponerse en manos de un buen traumatólogo infantil. Las pautas en la etapa inicial son: NO CORRER, NO SALTAR, NO DEPORTES DE IMPACTO (la natación es el deporte más recomendable).

La enfermedad de Perthes es muy lenta, hay que tener mucha paciencia, y seguir las pautas del traumatólogo, pero al final se podrá hacer vida normal

Tratamiento

El objetivo es conseguir una buena movilidad y evitar que la cabeza femoral se deforme. El traumatólogo irá proponiendo revisiones cada pocos meses; observará nuevas radiografías y dará las pautas a seguir. En ocasiones aconsejará fisioterapia para evitar las contracturas. Dependiendo de cómo vaya evolucionando cada fase, así se irá actuando. Si hay signos de riesgo de deformidad de la cabeza femoral existen diferentes tipos de tratamientos quirúrgicos, ya sea para mantener la cabeza del fémur dentro del acetábulo, que la cadera se colapse y su crecimiento sea armónico, etc. Los aparatos ortopédicos están en desuso, no se ha comprobado que sean eficaces.

Pronóstico. En el 80% de los casos el pronóstico es BUENO. La recuperación es mejor cuando se diagnostica a menor edad, pero también depende del grado de afectación y la eficacia del tratamiento.

El Perthes en números

Aportación del Dr. Juan Carlos Abril Martín. Traumatólogo del Hospital Niño Jesús y responsable de ortopedia infantil del Hospital Ruber Internacional de Madrid.

"El único censo que conocemos sobre Enfermedad de Perthes es nuestra base de datos de casos que incluye un total de 1.200 caderas.

El estudio realizado por nuestro grupo sobre una población fija del área 2 de Madrid supone una incidencia del 1,5 por 100.000 habitantes en la población a nuestro cargo, o lo que es lo mismo 1,5 de cada 10.000 niños."

"Regla del 19"

"Partimos de la revisión de 602 casos de Perthes y vemos que de ellos existen 120 caderas de niñas (19%). Es por lo tanto una casuística bastante alta que representa que de cada 5 afectados, 4 son niños y 1 niña".

También sabemos que hay casos, que con el paso del tiempo afecta al otro lado, y el Perthes acaba necrosando ambas caderas. Pues bien, en nuestra serie vemos que **el 19% de las niñas tienen afectadas ambas caderas**. Esto significa que 1 de cada 5 Perthes afectará a ambos lados.

19% son niñas

19% son bilaterales

19% tienen familiares con Perthes

La enfermedad no es congénita ni tampoco heredable, en lo que hasta hoy se conoce. Sin embargo todos sabemos que existen numerosos casos de Perthes "familiares". Y existen casos que afectan a familiares de primer grado, y en varios familiares a la vez. Sabemos que no es raro tener hermanos afectados, o padres e hijos, o también sobrinos y tíos. En fin, que existe algún proceso de base que predispone a sufrir este tipo de necrosis. También los números de esta serie nos dicen que el 19% de las niñas con Perthes presentan casos de familiares afectos, exactamente 23 casos de las 120 caderas lo presentaron.

Estas tres características son fácilmente recordables. Sexo femenino, bilateralidad y "familiaridad" forman las regla de los 19's, pues su incidencia es prácticamente la misma, 19%.

La edad media de inicio de la enfermedad también es importante. Se trata de un pronóstico muy fiable. Lo más frecuente de la enfermedad es que se inicie entre los 3 y los 8 años, pero existen edades más extremas. Desde luego todos los especialistas estamos de acuerdo que por encima de los 8 años el pronóstico empeora enormemente. Los casos de la serie mostraron que en las niñas el inicio promedio fue a los 4 años y 9 meses, y en los niños fue a los 5 años. Lo que demuestra que la enfermedad empezó prácticamente a la misma edad en ambos sexos ($p<0,05$). Sin embargo la duración de la enfermedad fue más larga en los niños que fue de 6,5 años, mientras que en las niñas fue de 5,4 años. Estas diferencias cuando las comparamos en un paquete estadístico llegan a ser claramente significativas ($p<0,05$). Esto nos da la certeza que la enfermedad es más corta en ellas.

Por otra parte, el mal pronóstico o el signo de mayor riesgo lo constituye el aplastamiento de la columna lateral de la cabeza femoral. Está ampliamente descrito que al aplastarse la

"bola" del fémur, esta se subluxa, es decir, se sale un poquito y la cabeza se deforma enormemente. Este aplastamiento lo clasificamos según Herring en tres tipos: A poco aplastado, B menos del 50% de aplastamiento y C más del 50% de aplastamiento.

Si vemos el pronóstico de las niñas según Herring y los niños de igual manera, nos indica que el pronóstico inicial de la enfermedad fue igual en ambos sexos. Es decir que a priori no existieron peores cabezas de fémur en niñas que en niños.

En lo que respecta al tratamiento quirúrgico debemos tener en cuenta que no todos deben operarse. Muy al contrario, según series, llegan a operarse menos del 30% de los casos hospitalarios. De los 120 casos aquí descritos, hemos operado 30 caderas, por presentar un mal pronóstico clínico-radiológico en las primeras fases de evolución. Se realizó básicamente mediante la clásica osteotomía varizante, o bien mediante osteotomías tipo Shelf o asociación de ambas. También incluimos desde el año 2010 la artrodiastasis, como referencia para casos de niñas mayores de 8 años. Como vemos necesitaron operación al menos un 25% de los casos de niñas."

Entender cómo se siente un niño con Perthes en el aula

Aportación de Juan Carlos Serrano, psicólogo.

"El niño con Perthes tiene unas necesidades especiales, aunque, en la mayoría de los casos, temporales. Es muy importante que el niño siga escolarizado y que mantenga las relaciones con sus compañeros. La prioridad es lograr que pueda moverse lo más autónomamente posible, actuar sobre el entorno y comunicarse con los demás. La calidad de su adaptación dependerá del trabajo en equipo de los diferentes profesionales que comparten los mismos objetivos educativos, en sintonía con las necesidades del propio niño o niña y la familia.

Lo primero que nos recomienda el traumatólogo al diagnosticar una enfermedad de Perthes es, no correr y no saltar. Algo casi imposible para niños de corta edad, que en la mayoría de los casos no se sienten enfermos y no sienten dolor y no entienden por qué no pueden hacer lo mismo que el resto de sus amigos.

Algunos niños es posible que tengan que acudir al colegio con silla de ruedas, muletas... Necesita ayuda para poder acceder a la clase, que en algunos casos supondrá, por ejemplo, subir escaleras. Una de las adaptaciones curriculares evidentes es la del profesor de educación física ya que la mayoría de las actividades no va a poder realizarlas. Tendrá que tenerlo en cuenta a la hora de la evaluación.

El niño debe encontrar en el colegio un ambiente de comprensión igual que en casa sabiendo siempre que son limitaciones temporales. Necesita ayuda del tutor para explicar al resto de compañeros, profesorado y personal de apoyo en qué consiste esta enfermedad y cómo poder ayudar entre todos. Para que sus compañeros reaccionen de manera que no se sienta desplazado o distinto es importante el apoyo y la implicación de todos los estamentos del centro educativo.

Una vez evaluadas las necesidades y competencias de cada alumno por parte de todo el equipo de profesionales y de la familia, podremos determinar qué decisiones se deberán tomar en cuanto a la propuesta de objetivos funcionales, materiales, ritmos de trabajo, estrategias metodológicas y agrupamientos, modalidades de escolarización, así como estrategias curriculares y organizativas que hemos de tener en cuenta para dar una adecuada respuesta educativa.

Los padres, madres y tutores del alumnado afectado tienen un importante papel que desempeñar desde el inicio. La respuesta educativa debe sustentarse en una estrecha colaboración entre la escuela y el ámbito familiar."

Un Perthes en el Centro Educativo. Protocolo de actuación

Ante un caso de Perthes:

- Los **padres** del niño afectado deben informar al Centro Educativo y aportar un informe médico donde aparezca el diagnóstico y las limitaciones propuestas.
- Cada vez que el niño pase una revisión médica, sobre todo si hay algún cambio, deberá comunicarlo de nuevo.
- El **traumatólogo** especificará en el informe lo que el niño puede y no puede hacer, normalmente, no correr, no saltar, no chutar el balón… y además:
  - Si debe usar silla de ruedas…
  - Si debe usar muletas…
  - Si recomienda una cuña de gomaespuma para mantener las piernas abiertas mientras está sentado…
  - Si el centro dispone de ascensores es conveniente su uso por parte del paciente con enfermedad de Perthes.
- La **Dirección del Centro** debe convocar a una reunión en la que estén presentes los padres, el director del colegio, jefe de estudios, orientador, psicólogo, tutor, profesor de educación física…
- También es conveniente que esta información se traslade a todas las demás personas de la **Comunidad Educativa** que puedan coincidir con el niño en algún momento, como los profesores encargados de la vigilancia del patio o los monitores de comedor etc.
- La **Asociación de Padres de Alumnos** también debe estar al tanto para apoyar en lo que esté en su mano.
- El Perthes dura varios años y por tanto en cada cambio de curso se volverá a incidir sobre el tema con el nuevo tutor, profesores etc.

Entender un informe médico

El niño con enfermedad de Legg-Calvé-Perthes es un alumno con Necesidades Educativas Especiales asociadas a discapacidad motora**,** aunque éstas sean temporales.

Cada Perthes es diferente, a unos niños les afecta más que a otros, sus limitaciones pueden ser diferentes y dependen de la edad, del grado de afectación, de la fase en que se encuentre la enfermedad, etc.

El **tratamiento** del Perthes va dirigido fundamentalmente contra el dolor mediante la ingesta de analgésicos antiinflamatorios, limitación de la movilidad, reposo relativo, y tratamientos alternativos como la práctica de natación, fisioterapia… En algunos casos es posible que se precise operación quirúrgica.

El proceso será controlado a través de radiografías extendidas en el tiempo.

El Perthes puede no apreciarse externamente, pero internamente hay que cuidar la bolita del fémur para que vuelva a crecer de manera correcta

¿Qué se puede esperar de un niño con Perthes?

En lo físico:

- Cojera, incluso no dolorosa, limitación de la movilidad de la cadera, dolor a veces referido en muslo o rodilla y adelgazamiento del miembro por atrofia muscular.
- Puede que se produzca un acortamiento de la extremidad afectada lo que conlleva que el alumno, en ocasiones, tenga que llevar un alza en el zapato.
- En algunos casos puede necesitar muletas o silla de ruedas.
- Es posible que cualquier mal paso o incluso subir un bordillo le cause dolor.
- El traumatólogo puede prohibir subir escaleras.
- Al principio necesitará realizar un seguimiento médico cada pocos meses, y luego se irá espaciando en el tiempo, por lo que es posible que el niño deba ausentarse de clase por dicho motivo.
- Algunos niños con Perthes necesitan una o varias intervenciones quirúrgicas, depende de cada caso. Es posible que tenga que ausentarse del aula unas semanas y eso no debe hacer que se retrase en sus tareas.

En lo emocional:

- Cambios de humor. Seguramente tendrá días buenos y días malos.
- Cambio de actitud. Se vuelve irascible, parece cansado, le cuesta andar y seguir los juegos de los compañeros, se torna brusco sobre todo en sus movimientos.
- Falta de concentración.
- Sentirse diferente.

Debemos estar muy atentos al comportamiento del resto de niños, puede ocurrir que le llamen cojo, discapacitado, o cualquier otro calificativo que le haga sentirse mal.

Adaptación curricular metodológica

Los alumnos con Perthes, son niños con dificultades de movilidad. Es por ello por lo que los profesores encargados de impartir el área de EDUCACIÓN FÍSICA, deberán hacer una ADAPTACIÓN CURRICULAR METODOLÓGICA, NO SIGNIFICATIVA ya que no varía ningún elemento curricular. Se le adapta la manera como realizará la actividad, pero objetivos y contenidos, permanecen igual.

En aquellas actividades en las que el alumno tenga que correr, saltar, etc., es donde la intervención del docente es fundamental, ya que adaptará las actividades.

Al introducir por ejemplo el elemento silla de ruedas, es cuando se produce la adaptación metodológica, ya que interviene otro material, para poder realizar dicho ejercicio.

Es posible y se deberían adaptar las actividades físicas o juegos para que el niño con Perthes las pueda hacer andando, en silla de ruedas o con muletas. Si hay alguna que no la pueda realizar se le puede proponer otra actividad, aunque sería mejor que todos pudiesen participar de todo.

Solo en casos muy extremos será necesario realizar un ACI SIGNIFICATIVO cambiando objetivos y contenidos.

La clase de Educación Física

Un alumno con Perthes es un niño con dificultad física, no intelectual, con lo que si le hacemos ser un alumno más dentro de la clase de educación física, ayudaremos a que ese grado de frustración, que normalmente tiene cuando no puede hacer lo mismo que el resto que sus compañeros, sea menor, en definitiva, estaremos contribuyendo a hacer felices a estos niños que durante varios años tienen limitada la movilidad y el impacto, para que esa cabeza del fémur regenere bien.

Como ya hemos comentado, las pautas más comunes para los niños con Perthes son NO CORRER y NO SALTAR. Es preciso que se cumplan estas premisas aunque a simple vista parezca que el niño “no tiene nada”.

Los deportes de impacto como fútbol, baloncesto... están prohibidos en la manera tradicional de realizarlos. En la asignatura de Educación Física tendrá por tanto algunas limitaciones y de ahí la adaptación metodológica que comentábamos.

Sin embargo es necesario que el niño tenga un buen mantenimiento físico y fortalezca la musculatura, no hay que privarles de todos los ejercicios.

Para ellos lo más aconsejable es la natación, y si el traumatólogo lo permite, podrá utilizar la bicicleta, triciclo...

Algunas actividades físicas como balonmano, baloncesto, hockey… podrá realizarlas utilizando la silla de ruedas y/o muletas

No olvidar que existe la posibilidad de alquilar triciclos o bicicletas para pedalear con las manos…

Algunas actividades físicas que podrá realizar utilizando la silla de ruedas y/o muletas.

- Deportes en sillas de ruedas que también pueden servir para concienciar al resto de compañeros/as: boccia, slalom, atletismo, hockey, baloncesto, balonmano, tenis de mesa.
- Bicicleta para pedalear con las manos (es posible alquilarlas).
- Actividades físicas cooperativas: juegos y retos cooperativos donde el objetivo físico a conseguir se tenga que hacer mediante la cooperación de todos los participantes.
- Actividades de expresión corporal (teatro, mímica, …), lanzamientos, reptaciones, desplazamientos (evitando correr), …

Aconsejamos:

- Enseñar al resto de alumnos la dificultad que supone utilizar muletas o sillas de ruedas y animarles a probar cómo se siente su compañero u otras personas con discapacidad.
- Enseñar al niño a autolimitarse y cuidarse, lo que supondrán hábitos saludables para toda su vida.
- Hacer una especial incidencia en temas de alimentación sana, relajación, masajes… que pueden ser temas útiles para todos los alumnos.
- Solo si es estrictamente necesario, aquellas actividades que no puedan hacer, o no puedan ser adaptadas, se pueden sustituir por trabajos escritos. Como los niños con Perthes pueden nadar, y montar en bicicleta, sería interesante proponerles un pequeño trabajo sobre ello. En los primeros niveles, con fotos, y a partir de 3º de Primaria, más escrito tipo: mural.

El recreo

No correr,

No saltar,

No deportes de impacto,

pero

SÍ A TODO LO DEMÁS

El recreo es necesario para todos. Es un momento en el que el alumno desconecta de los temas de clase, se relaciona con los demás niños y entre todos proponen sus propios juegos y distracciones. El recreo es una parte más de todo el proceso educativo y ningún niño debe perderlo, ni siquiera por tener Perthes.

Quedarse en clase podría suponer un castigo si no se hace de la manera correcta. Siempre debería estar acompañado de más niños y con una propuesta de actividad. Y para ello se debería contar con un adulto voluntario.

Es necesario hacer pensar a todo el grupo sobre opciones de juego que podrían realizar con el compañero que tiene Perthes. Los niños siempre nos sorprenden con su creatividad y su solidaridad. Las mejores ideas las darán ellos mismos.

Ejemplos de actividades:

- Cubos y palas sentado en la arena.
- Juego simbólico: cocinitas, banco de herramientas,…
- Neumáticos para jugar en el patio (puede sentarse encima a horcajadas).
- Pintar en pizarras colocadas en el patio.
- Juegos de mesa (damas, ajedrez, oca, parchís,…). Hasta se pueden organizar campeonatos.
- Bibliopatio (biblioteca en el patio).
- Tenis mesa.

En algunos patios hay estructuras de juegos (casitas de madera, barcos,…) sería interesante que éstas fuesen accesibles a todas las personas.

Excursiones y actividades extraescolares

En la mayoría de los casos el niño con Perthes no podrá andar largas distancias ni llevar peso.

La utilización de la silla de ruedas no debe ser un impedimento.

Debemos intentar que participe, quedarse en casa no debe ser una opción.

Se puede valorar la posibilidad de acompañamiento por un voluntario adulto.

La natación es el mejor y casi uno de los pocos deportes que puede practicar un niño con Perthes. Se puede valorar como opción para todo el grupo de alumnos si el Ayuntamiento tiene actividades de este tipo en horario escolar.

La bicicleta también suele estar indicada. Se recomienda que el asiendo esté alto para que el pedaleo no le exija una flexión importante de la cadera. En algunos casos y según la edad deberá tener ruedines o se puede pensar en la opción de alquilar bicicletas en las que se pedalea con las manos.

Periodos de ausencia del aula

En algunos casos el niño con Perthes debe pasar por una o varias intervenciones quirúrgicas.

Si el periodo es largo habrá que pensar en un profesor que acuda a su domicilio.

Si el periodo es corto los compañeros se pueden encargar de llevarle las tareas, incluso de explicarle algunas dudas. Todos se sentirán muy reconfortados de poder ayudar.

Sobre barreras arquitectónicas

Los centros deberían ser accesibles para todo el alumnado.

En ocasiones será necesario que el colegio disponga de ascensor, rampas, o en su defecto una silla elevadora.

El organismo correspondiente, ya sea Consejería de Educación, Ayuntamiento... deberá poner los medios necesarios para la accesibilidad

Las adaptaciones de acceso se piden en el informe que realiza el EOEP (Equipos de Orientación Educatica y Psicopedagogica), El tutor/a del alumno realiza un protocolo de actuación o demanda sobre la necesidad del niño y el equipo de orientación, siempre con consentimiento familiar, evalúa al alumno y sus necesidades.

Es posible que entre comunidades autónomas haya algunas diferencias.

Si la situación se presenta en medio del curso y es imposible conseguirlo a corto plazo el equipo directivo puede pensar en otras formas de organizar los grupos, por ejemplo permitiendo que su aula esté en el piso bajo, o idear otro tipo de ayuda

Personal voluntario

Es una opción que no debemos descartar, por ejemplo para ayudar a subir o bajar las escaleras, empujar la silla, acompañar al niño en las horas de recreo si por alguna circunstancia no puede ir al patio…. etc.

Tenerlo previsto antes de realizar las actividades extraescolares.

También es interesante, siempre y cuando sea posible, que sus propios compañeros/as de clase le puedan ayudar.

Colegios de motóricos

El Perthes solo provoca una incapacidad transitoria.

El cambio de colegio será necesario únicamente en casos puntuales muy severos donde las necesidades de adaptación sean muy importantes y para muy largo plazo.

Antes de pensar en esta opción se deben agotar todas las posibilidades de adaptación en el propio centro, su centro, y valorar todo lo negativo que conlleva en esta situación el cambiarle de entorno, como el hecho de que el niño sienta que por culpa de su enfermedad tiene que alejarse de sus amigos.

¿Cómo actuar?

Si el niño se queja de dolor, dejarlo en reposo.

Tener en cuenta que algunos niños con Perthes pueden tener limitación en la abducción.

Es adecuado

- Sentarse el suelo en la postura "del indio".
- Sentarse en la silla con las piernas lo más abiertas posible.
- En algunos casos pueden necesitar una goma espuma en forma de triángulo o media luna para colocarla entre las piernas mientras están sentados y mantenerlas en un ángulo de 90º.

No adecuado

- Sentarse en la silla con las rodillas juntas o poniendo una pierna sobre la otra.
- Sentarse en el suelo con las piernas dobladas hacia atrás en forma de W.
- Tirarse por el tobogán.
- Juegos de impacto.

Avisar a los padres

- Si el niño se queja de dolor o está incómodo.
- Si se ha caído.

Informarles

- Si adopta una mala postura al sentarse en clase.
- Si de repente tiene periodos de mal humor o no quiere participar.
- Cualquier otra observación que merezca ser conocida, tanto en lo físico como en lo emocional.

Si no aguanta sentado, está incómodo o dice que su cadera se ha quedado rígida es posible que necesite dar un pequeño paseo por el aula o el pasillo. Será necesario explicar al resto de alumnos que esto es una necesidad.

Es posible que en momentos puntuales el dolor o la incomodidad no le permitan atender debidamente en clase.

Evitar que tenga que estar de pie o haciendo fila.

Permitirle salir 5 minutos antes para llegar a otro aula o al patio o a la puerta de salida despacio y antes que el conjunto de sus compañeros, sin aglomeraciones.

Permitir que un compañero le acompañe y le ayude si necesita transportar una silla, material etc.

Una recomendación para los padres es que intenten disponer de doble material escolar, especialmente libros, para disponer de ellos en casa y en el colegio o escuela. La idea es evitar las mochilas cargadas y facilitar la movilidad.

¿Qué podemos hacer en el colegio para ayudar a tratar la enfermedad?

La **comunicación** fluida entre el tutor y el especialista de Educación Física con la familia, será el arma más valiosa para ayudar en el proceso, pues no olvidemos que **"no es la discapacidad lo que hace difícil el día a día, sino las acciones y pensamientos de los demás"**.

CEIP - "César Cabañas Caballero "de Recas (Toledo): Una vez recopilada toda la información consideramos necesario que por las características personales que presentaba el alumno, sería necesario que este pasara a considerarse "alumno con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad motora". Para ello la orientadora del centro realizó una evaluación del alumno y el estudio de los informes médicos que fue remitida a la Dirección Provincial de Toledo.

Esta catalogación permitiría que el alumno pudiera beneficiarse de los recursos personales extraordinarios que el centro posee en caso de ser necesario (Fisioterapeuta, Auxiliar Técnico Educativo, profesora de Pedagogía Terapéutica) y además realizarse las adaptaciones curriculares necesarias en alguna de las áreas, si lo precisase (Revista ASFAPE – Septiembre 2016).

Premisas a seguir:

- Conseguir que todo el claustro de profesores y el equipo de orientación, esté informado.
- Realizar una ACI metodológica al alumno/a afectado siguiendo las indicaciones antes descritas.
- Asegurar la participación del alumno/a en todas las actividades.
- Trabajar la inclusión de los alumnos con problemas dentro del aula, ayudarle en los desplazamientos, vigilancia en los recreos…
- Siempre que sea posible, dotar al colegio de los medios de accesibilidad necesarios para el alumno: rampas, ascensores etc.

Ser conscientes de que hay que preservar en el alumno dos aspectos de su personalidad: el aspecto físico y también el psicológico.

Ideas para dar a conocer la enfermedad de Perthes en el Centro Educativo

Hay que preservar en el alumno dos aspectos de su personalidad: el físico y también el psicológico

- Contar el Perthes con un cuento.
- Realizar una unidad didáctica de Juegos Sensibilizadores. Se trata de una unidad didáctica donde todos los juegos están en función de los niños con limitaciones o capacidades diferentes para que el resto de niños trabajen la empatía y se pongan en el lugar de los demás. Aparte la persona con algún tipo de capacidad diferente se sentirá mejor en esta unidad didáctica porque todo estará adaptado a él.
- Carrera solidaria "Yo corro por ti". Todos los alumnos llevan en su dorsal el nombre del niño con Perthes. El propio alumno puede colaborar organizando, dando la salida, incluso participando en silla de ruedas. En esta carrera no hay ganadores ni premios.
- Celebrar el día del Perthes (17 de enero), propuesto por asfape, o el día internacional de las enfermedades raras (28 de febrero) con diferentes actividades

VIGILAR sus posturas y actividades

EVITAR que corra o salte

AYUDAR a que se sigan las indicaciones del traumatólogo

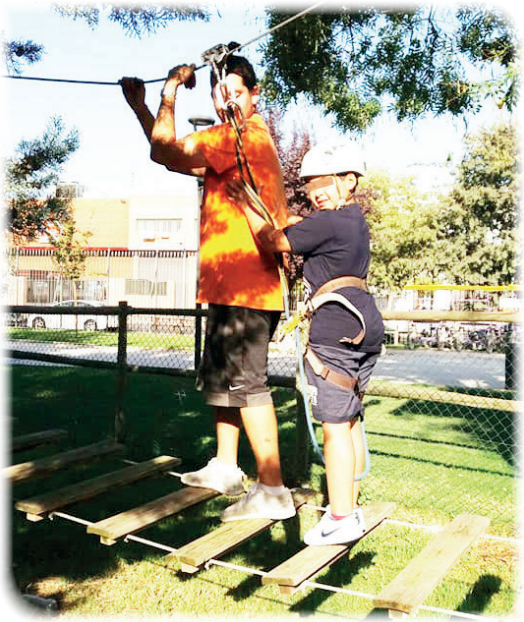
Recursos que proporciona asfape

- Cuentos "La princesa Perthiana", "Un pirata soñador", "Sucus, un pequeño gran árbol".
- Poster de asfape sobre Perthes. Para poner en el tablón de anuncios y que toda la comunidad escolar, incluso quienes no están en contacto directo con el niño conozcan la enfermedad.
- Presentación y fichas para trabajar en clase.
- Proyecto ejemplo de carrera solidaria.
- Vídeos sobre la asociación y la enfermedad. https://www.youtube.com/c/AsfapeOrg.
- En la página web www.asfape.org se irán ampliando más ideas y recursos que proporciona asfape.

Así lo hicieron ya algunos Centros Educativos

CEIP "CÉSAR CABAÑAS CABALLERO" (RECAS - TOLEDO)

"Dedicamos una jornada a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, 29 de febrero. Gracias a la colaboración de la familia supe cómo lo iban a celebrar en la Asociación de Familias con Perthes. Contamos el cuento de La princesa perthiana e hicimos un libro que llevaba por portada la foto de este alumno con las manos colocadas tal y como lo iban a hacer en la asociación, y la huella de su pie que daba por título este gran día (Revista ASFAPE – Septiembre 2016).



CEIP "GONZALO FERNÁNDEZ DE CÓRDOBA" (MADRID). María José Rincón

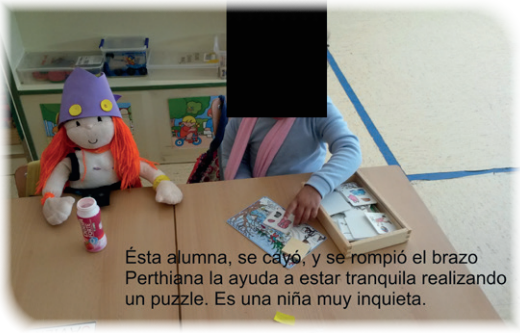
"La maestra de Educación Física Begoña Fernández es un ejemplo de entrega. Mi hijo nunca se aburre. Algunas actividades, como jugar al Hockey él las hace en silla de ruedas y otras las sustituyen, por ejemplo mientras sus compañeros corren, él hace pedales. Un día todo el colegio fue de excursión al Parque Europa en Madrid, sus amigos saltaron en colchonetas elásticas, y él como no podía, se tiró una vez en tirolina. Le pusieron un monitor para él solo. Vino feliz.

Todas las personas que trabajan en el cole hacen que el día a día en la vida de Adri sea un día feliz y lleno de ilusión porque al fin de cuentas no debemos olvidar que son niños".

EDUCACION INFANTIL (3 AÑOS). Mari Carmen Rivas

"Con el cuento de la Princesa Perthiana, hice una adaptación a 3 años en colaboración con mis hijos, y con papiroflexia, para que la profe lo leyera en clase. La profe y yo hicimos una muñeca, la decoramos como Princesa Perthiana y todos los días forma parte de las

Perthiana realiza las misma actividades el resto de alumnos/as del aula.


Ésta alumna, se cayó, y se rompió el brazo Perthiana la ayuda a estar tranquila realizando un puzzle. Es una niña muy inquieta.

Perthiana se sienta a mirar libros en el rincón de la biblioteca.

rutinas de clase, junto con su mascota. Los niños se llevan cada semana la mascota de clase, junto con el cuento y la muñeca. Todos los papás y los compañeros de mi hijo, conocen la princesa y la enfermedad de Perthes. Se ha convertido en la protagonista de la clase y participa de la asamblea, rutinas y muchas actividades. Tiene una poesía y todos saben que le gusta mucho nadar, y en psicomotricidad juegan a nadar con ella.

Alex está encantado y ha normalizado este impedimento que tiene con su cadera, hace que no vea su "Perthes" como algo negativo, sino como algo normal, y sus compañeros también. Le ayudan y saben que correr no es bueno para su "bolita". Ahora es algo muy habitual para ellos. La tutora con este centro de interés ha trabajado muchos valores que a los niños les viene fenomenal para crecer como persona y a mi hijo, para sentirse FELIZ con sus compañeros en clase."

EDUCACION INFANTIL (4 AÑOS). Marta Rojas

"En la clase de P4 del colegio Pau Casals de Sant Llorenç d'Hortons (BCN), donde acude Biel (nuestro hijo perthiano y en el cual yo soy maestra) el día 17 de enero la tutora (Ángela) explicó el cuento de la Princesa Perthiana con una marinoneta que era la propia princesa. Estuvieron todos muy atentos al cuento y luego hablaron sobre la enfermedad. La actividad fue muy bien y sirvió para que todos pudieran entender un poco más la enfermedad de Biel. Ese mismo día en el colegio compartí con todos los maestros y con las monitoras del comedor el vídeo que se hizo desde asfape para dar a conocer la enfermedad."

EDUCACION INFANTIL (5 AÑOS). Marta Camacho

"Utilizamos el cuento de "La Princesa Perthiana" y el de "El fémur que no quería crecer" para explicar qué es el Perthes, dónde está la cadera, por qué se pone malita y cómo hay que cuidarla hasta que se recupere.

Después hicieron dibujos y aprendieron a utilizar las muletas."

IKASTOLA ANDRA MARI - ETXARRI ARANATZ (NAVARRA). Estitxu Ruiz

"Preparé una propuesta didáctica que incluía explicación del Perthes, lectura del cuento "La princesa perthiana", proyección de las actividades que Oihane podía realizar a pesar de padecer Perthes, reflexión para conseguir la empatía hacia niños con Perthes y creación de una colección de juegos integradores para el recreo. Todo ello apoyado por imágenes en pizarra digital.

Aunque en un principio pensaba implementarla con los niños del nivel y centro de Oihane (ubicado en otra localidad), finalmente (a petición de varias madres) la apliqué a todos los niños del ciclo en la Ikastola y a otro grupo formado por niños y niñas de la escuela del pueblo para abarcar todo su entorno próximo.

Todos los niños mostraron mucho interés y curiosidad por la enfermedad. Lograron ponerse en el lugar de los niños con Perthes y proponer juegos integradores para el recreo. Es más, cuando me ven por la calle me preguntan cómo va Oihane, qué opina el traumatólogo y aplauden sus progresos. La Federación Navarra de deporte ha otorgado un premio a la integración en deporte rural. Oihane participó en el campeonato pelota a mano con silla de ruedas y muletas (ayudada por el profe de educación física) y llegó a la final.

En el día del Perthes proyectamos el vídeo creado por Oihane con imágenes de los tres años de convivencia con el señor Perthes. También aprovechamos el día para hacer una pancarta para el Zumbathon solidario a favor de asfape que tuvo lugar en Arbizu.

CARRERA SOLIDARIA "CORRE POR LOS QUE NO PUEDEN CORRER" (FUENTEHERIDOS - HUELVA). Sergio Martin Carrasco

"En el Colegio Rural ADERSA UNO llevaron a cabo un proyecto muy interesante en colaboración con asfape. Organizaron una carrera que tuvo lugar en Fuenteheridos (Huelva) el 30 de enero, día internacional de la Paz. Cada niño llevó en su dorsal el nombre de un niño con enfermedad de Perthes, proporcionado por asfape, y corrió en su nombre.

A esta iniciativa se apuntaron niños con Perthes de todo el mundo, España, México, Argentina, Chile, Perú, Honduras, Cuba…

Los días anteriores se prepararon murales en clase, los niños con Perthes les enviaron vídeos de agradecimiento, las madres enviaron mensajes que sirvieron para dar a conocer la enfermedad y con todo ello se elaboró un vídeo que servirá para dar a conocer este proyecto a otros colegios y que de esa manera realicen actividades parecidas."

COLEGIO SAN JOSÉ, VALDEMORO (MADRID). Eva Blasco (Madre y maestra de Primaria)

"Siempre hemos contado con el apoyo incondicional del centro, el Colegio San José (Valdemoro). Cuando operaron a Celia y le pusieron el fijador, aunque no pudo asistir a clase, nos facilitaron el que pudiera acabar el curso. Desde el primer momento la incluyeron en todas las actividades y facilitaron el que pudiera hacerlas. Desde el hospital nos propusieron solicitar profesor en casa pero como yo soy profesora y me acogí a la prestación por parte de la mutua pude quedarme en casa y trabajar con ella lo que nos iba diciendo su tutora y solo acudíamos al centro para hacer los exámenes, cuando ya estuvo mejor para poder estar el rato que duraban.

El festival de fin de curso giraba en torno a bandas sonoras de películas. Su clase eligió Piratas del Caribe.

COLEGIO SANTA ANA DE ALGEMESÍ (VALENCIA). Mª Amparo Selva. Gabinete Psicopedagógico de Infantil y Primaria

"Todo va sobre ruedas"...

Este es el lema de la actividad educativa realizada en nuestro Colegio e inspirada en la propuesta didáctica de la Asociación de Familias con Perthes, asfape. El protagonista, nuestro maravilloso "Pirata Soñador".

La enfermedad de Perthes puede afectar a niños y niñas en edad escolar, y les acompaña varios años en su infancia. Como su origen, no es una enfermedad conocida hasta que te encuentras de repente con ella...

Como colegio nos encontramos con que uno de nuestros alumnos pequeños recibía tal diagnóstico, así que, no queda otra, adelante y a luchar.

No sabíamos cómo podríamos ayudar a nuestro Pirata y a su familia, pero con la propuesta didáctica de asfape, llegó la inspiración...

Diseñamos una actividad cuyo mensaje irradiaba ánimo, apoyo, empatía e inclusión, de ahí "Todo va sobre ruedas". Realizamos un circuito en el patio montados sobre ruedas tal cual nuestro Pirata Soñador. Así que, todos los alumnos trajeron bicis y patinetes con el propósito de hacer una marcha solidaria por el patio. Por supuesto, el circuito estaba ambientado en la temática de los piratas. Para ello, días antes trabajamos desde las aulas el cuento "Un pirata soñador" de asfape, creado por una mamá de un niño afectado por Perthes. Elaboramos entre todos pancartas, dibujos, banderas, y lo más importante, los requisitos para ser un Pirata Soñador:

1. Ser un niño alegre y feliz.

2. Saber jugar a muchos juegos.

3. Ayudar a los que lo necesitan.

4. Tener una bolita especial.

El resultado, maravilloso. Invitamos a todas las familias y fue emocionante ver a todos los niños disfrazados de piratas, sobre ruedas, acompañando a nuestro "Pirata Soñador".

Gracias a nuestro Pirata Joel y a su familia por enseñarnos tanto, sobre todo la fuerza, las ganas y la alegría de superar todas las dificultades que nos puede dar la vida.

Gracias asfape por vuestra guía, orientación y por la maravillosa labor social.

CEIP ÁNGEL ESCORIAZA DE LA CARTUJA BAJA (ZARAGOZA).
Ana Yañez, madre y maestra de Audición Lenguaje y Pedagogía Terapéutica

Cuando le diagnosticaron la enfermedad a Lucas, nosotros como familia y el claustro del cole nos pusimos a pensar opciones en las que Lucas se sintiera igual de integrado que antes de tener Perthes. La inclusión fue total en su aula, en las sesiones de psicomotricidad, en los desplazamientos y por supuesto en el recreo.

El recreo, ese espacio de tiempo vital en el que los niños y niñas se desarrollan libremente a nivel social y personal.

Difícil tarea, pero si algo nos ha enseñado el Perthes es a reinvertarnos!

Y para ello contábamos con todo el apoyo y el cariño del cole.

Así que después de darle muchas vueltas los Reyes Magos le trajeron a Lucas un triciclo para niños a partir de 5 años y se movía por el recreo con toda su vitalidad, disfrutando de los mismos juegos que los demás niños.

En seguida nos dimos cuenta que para que la inclusión fuera real y la situación se normalizara, no podía ser solo él, el que fuera sobre ruedas. Así que se hizo una petición a las familias de todo el cole para que donaran vehículos: triciclos, patinetes, motos, bicis,...y la implicación y solidaridad de las familias pronto se hizo notar.

Ahora contamos con un parking de vehículos en el recreo del que pueden disfrutar Lucas y todos los niños que así lo deseen.

Lucas también participa en otras actividades del cole con el triciclo, como excursiones por la naturaleza o en la carrera solidaria.

Esperamos que este documento haya sido de utilidad tanto para los padres como para toda la Comunidad Educativa.

Si es necesario puedes pedir información más detallada a asfape (presidente@asfape.org).

Y ante todo, nos encantaría conocer cualquier tipo de actividad realizada en favor de los niños con Enfermedad de Perthes.

El donativo que has dado al adquirir este ejemplar, se destina a los proyectos y actividades de asfape a beneficio de los niños con enfermedad de Legg-Calvé-Perthes.

Con la colaboración especial de:

SEOP Sociedad Española de Ortopedia Pediátrica.

Juan Carlos Serrano, Psicólogo.

Han aportado sus experiencias como madres de niños y niñas con Perthes, además de docentes:

Marta Camacho (maestra de Infantil)

Arancha Ventura (representante de FAPA Giner de los Ríos)

María José Rincón (maestra de Primaria)

Mari Carmen Rivas (maestra de Primaria)

Marta Rojas (maestra de Educación Física)

Estíbaliz Ruiz (maestra de Ikastola)

Eva Blasco (maestra de Primaria)

Ana Yáñez (maestra de Audición Lenguaje y Pedagogía Terapéutica)

Sergio Martín (afectado y profesor de Educación Física)

Y los colegios:

CEIP "César Cabañas Caballero " Recas (Toledo)

CEIP "Gonzalo Fernández de Córdoba" (Madrid)

Colegio Pau Casals de Sant Llorenç d'Hortons (Barcelona)

Colegio rural ADERSA UNO – Fuenteheridos (Huelva)

Colegio Santa Ana de Algemesí – (Valencia)

ASOCIACIÓN DE FAMILIAS CON PERTHES
c/ Cáceres, nº 18 28100
Alcobendas (Madrid)
CIF: G87047585

Avalado por la
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
ORTOPEDIA PEDIÁTRICA

@perthesasfape asfape @asfape asfape

www.asfape.org