

Carta à creche/escola/colégio

Local, data

À Direção,

Ao Professor,

À educadora

Aos auxiliares

escola/colégio _____

É com o maior gosto que o nosso filho/a _____,
agora com _____(idade) entrará para o vosso colégio/escola no próximo dia
_____.

Esta carta tem por objetivo informar e esclarecer sobre o desenvolvimento e características específicas da saúde e segurança do/a nosso/a filho/a.

O/A _____ tem uma condição óssea rara pertencente ao grupo das displasias ósseas designada por _____. Tem origem numa mutação genética e caracteriza-se por (referir características físicas mais evidentes inerentes à displasia):

- Baixa estatura (proporcionada/desproporcionada)
- Membros _____ mais curtos/curvos/grande flexibilidade/
- Coluna _____
- Cabeça _____
- Pernas _____
- Mãos _____

A _____(nome da displasia óssea) tem evolução progressiva, com associação a patologias como: _____

A capacidade cognitiva **do/a nosso/a filho/a** não **está/está** afetada.

Para nós, pais, o mais importante é que o/a nosso/a filho/a seja acompanhado em espaço educativo, de forma a fomentar a sua independência, **aquisição/conservação/melhoria** das suas capacidades físico-motoras e cognitivas e plena interação com os pares, de forma ativa e segura.

Pontos de atenção:

- Se houve dúvidas ou questões em relação à aparência física e/ou estatura do/a _____ (nome), é importante informar que tem uma displasia óssea que é uma condição óssea rara e que origina alterações esqueléticas, como a baixa estatura. De forma simples, pode ser dito que o esqueleto tem um desenvolvimento muito distinto para a idade e por isso é mais pequeno e apresenta diferenças físicas, mas que é uma criança como as outras.

- Pedimos que nunca usem o termo “anão” e evitem o termo “nanismo”. Deve ser sempre tratado/a pelo seu nome.

- Pedimos que o/a _____ (nome), seja tratado de acordo com a sua idade não de acordo com a sua estatura ou desenvolvimento motor;

- O tempo de aquisição dos pilares da motricidade fina e grossa do/a _____ (nome), são distintos da idade em que a maioria das crianças os alcança (como gatinhar, sentar, andar, etc). O/A _____ (nome), atingirá esses pilares ao seu ritmo.

- A motricidade do/a _____ tem padrões distintos das crianças da mesma idade. O/A _____ (nome) poderá realizar a maioria/algumas atividades físicas em ambiente escolar, com as seguintes restrições

_____.

- Pedimos que fomentem que o/a _____ (nome) se movimente e brinque de forma a desenvolver a sua independência, tal como com qualquer outro bebé/criança;

Outros

Seguimento clínico

-O/A _____ (nome) está a ser acompanhado em _____

_____ (especialidades médicas) desde (idade), nos hospital/ais _____. Poderá ter de se ausentar algumas vezes para avaliações periódicas, exames e consultas.

-O/A _____ (nome) está atualmente a fazer tratamento de _____ (patologias diagnosticadas), com _____ (tratamento) .

((Exemplo de apneia obstrutiva: faz paragens respiratórias durante o sono com relativa frequência. É possível detetar a ocorrência de uma apneia quando ela faz uma expiração mais pronunciada, compensatória. Durante a noite dorme por várias horas com uma máscara ligada a um aparelho de ventilação positiva designado por CPAP.

Exemplo de otite média bilateral crónica: a criança apresenta ligeira redução da capacidade auditiva. Os sons que a criança ouve serão semelhantes a nós ouvirmos com os ouvidos tapados com as mãos: o som é mais abafado, mas perceptível. Não é necessário falarem-lhe alto, mas sons mais agudos (sons musicais, por exemplo) favorecem a atenção.

Exemplo de cifose lombar: Pedimos um cuidado acrescido com a coluna cervical e lombar do (nome). Repararão que apresenta uma cifose lombar (coluna para fora).

Exemplo instabilidade cervical: importante limitar atividades/ exercícios que possam provocar movimentos repentinos no pescoço com risco de compressão medular

Exemplo instabilidade coluna lombar: importante limitar atividades/ exercícios que possam provocar movimentos repentinos de chicote, laterais e torção da coluna, com risco de compressão medular))

Características particulares

- O/A _____(nome)tem uma temperatura corporal naturalmente mais alta do que as outras crianças, e pode apresentar maior transpiração e necessidade de hidratação.

- (outras)

Para esclarecer dúvidas e questões

Temos confiança que a integração do/a _____ (nome) será muito fácil quer com os adultos quer com os pares.

A ANDO Portugal é a Associação Nacional de Displasias Ósseas (www.andoportugal.org) e apoia as pessoas com displasia óssea e família a vários níveis, incluindo ao nível educativo, estabelecendo contacto e sessões de esclarecimentos sempre que solicitados. Dispõe de vários recursos informativos (vídeo: “saiba mais sobre displasias ósseas” e livros educativos como “Ser alto ou ser baixo... simplesmente eu!”). O contacto pode ser feito através do número 910 442 840 ou pelo email info@andoportugal.org

Agradecemos a todos a disponibilidade e receptividade e estamos convictos que será muito bom para todos, o convívio e a partilha.

Acima de tudo, cresceremos todos juntos!

(Nome dos pais)