

INFORMACIÓN PARA MAESTROS

<http://vrsolutions.co.uk/noonansyndrome/wp-content/uploads/2015/12/Information-for-Teachers-2012.pdf>

¿Qué es el síndrome de Noonan?

El síndrome de Noonan fue nombrado por primera vez por el Dr. Jacqueline Noonan, un cardiólogo pediátrico estadounidense, que en 1963 reconoció que una anormal defecto congénito del corazón, a menudo se acompañaba de baja estatura y un aspecto facial característico. El síndrome en sí mismo es un complejo con muchas características diferentes reconocido. La mayoría de los niños con síndrome de Noonan no poseen todas las características, pero cada característica se puede expresar en un grado diferente en un niño individual. Por lo tanto, la mayoría de los niños son ligeramente afectados y hacer frente a la corriente principal. Otros se ven más gravemente afectados en un área o en varios, y requieren la provisión en una escuela MLD. Cada individuo tiene diferentes necesidades. Muchos niños están en la Etapa 3 del Código de Prácticas. Algunos, en la Etapa 5, cuentan con el apoyo de un NNEB o Asistente de Apoyo Especial (SSA). No se sabe cuántos niños reciben apoyo a nivel nacional.

La incidencia del síndrome de Noonan está entre uno en 1.000 a uno en 5.000 de la población. La mitad de todos los casos corren en familias. Recientemente se han desarrollado pruebas genéticas como un gen para el síndrome de Noonan (PTPN11). Hay más genes que identificar y por lo que habrá algunos niños en quienes el diagnóstico todavía se hace clínicamente.

Efectos físicos

Prob• Peso anormal al nacer • Baja inmunidad a resfriados, tos, infecciones torácicas, amigdalitis, etc. • Retraso importante en los hitos del desarrollo de sentarse, gatear, caminar, hablar, etc. • Patrones de sueño deficientes • Problemas dentales • lemas de succión y alimentación temprana A los moretones fáciles y al sangrado profuso Facialmente, los niños tienen una apariencia reconocible

- Ojos separados entre sí
- Grandes ojos inclinados hacia abajo
- Párpados caídos
- Oídos bajos en el oído
- Estrecho del pelo bajo
- Exceso de piel en la parte posterior del cuello
- Cuello corto
- Puente ancho y plano de la nariz
- Otras características físicas importantes incluyen:

- Defectos cardíacos - la más común es el estrechamiento de la válvula pulmonar que lleva sangre desde el corazón a los pulmones
- testículos no descendidos en los niños
- Un "pecho de paloma"
- Peso insuficiente
- Estatura baja
- etc

El síndrome de Noonan puede ser el segundo síndrome más común después del síndrome de Down en la incidencia de condiciones cardíacas congénitas.

Obviamente es sabio que el profesor compruebe con los padres cuáles son las implicaciones de tal condición para los términos de cansancio, PE, etc.

Muchos de estos problemas requieren visitas frecuentes a la clínica u hospital para el tratamiento o la cirugía. Estas ausencias inevitables interrumpen al niño emocionalmente y académicamente.

Problemas sensoriales

Visión: Algunos niños tienen un estrabismo y asisten a una Clínica Ortopédica.

La miopía también puede estar presente. Estos problemas se pueden corregir con gafas.

Audición: Esto puede fluctuar debido al oído de pegamento (la acumulación de líquido en el oído). Es posible que sea necesario insertar arandelas. Ocasionalmente puede haber una sordera nerviosa más severa.

Retrasos de habla y lenguaje

La pérdida auditiva temprana juega un papel importante en retrasar la aparición del habla. Muchos niños con síndrome de Noonan requieren la terapia del habla tan pronto como sea posible para hacer frente a los retrasos en la articulación, o en la semántica como el uso de palabras inapropiadamente. El retraso en el habla también afecta la adquisición de la alfabetización, por lo que a menudo los niños encuentran una verdadera lucha por aprender a leer.

Problemas de coordinación

- La entrada de un fisioterapeuta o un terapeuta ocupacional a menudo se requiere para tratar estos.

- Hiperextensión de algunas articulaciones
- Curvatura mediana leve
- Inestabilidad en el hombro o en la cintura pélvica
- Tono muscular insuficiente
- etc.

La mala coordinación y los retrasos en el desarrollo motor bruto dan lugar a dificultades tempranas tales como retrasos en las habilidades de ir al baño, o vestirse a sí mismos y sus muñecas, así como dificultades en la fijación de botones, cremalleras, repartiendo chaquetas o aprendiendo a atar cordones. En la escuela, la torpeza es evidente.

Las habilidades de dibujo de los niños con un control corporal pobre y la conciencia pueden reflejar sus dificultades. Su arte es inmaduro, con evidencia de uniones pobres y de figuras humanas inadecuadas. Evitarán dibujar y colorear tan habitualmente por el problema con la carencia de la práctica.

En el nivel de control del motor fino, un amplio ángulo de transporte del codo, las manos pequeñas y un pulgar de ajuste bajo, producen grandes dificultades para el agarre de la pinza y el control del lápiz. Por lo tanto, la escritura a mano, el dibujo, el rastreo y la copia son extremadamente difíciles para los niños. Estos problemas pueden ser aliviados en cierta medida proporcionando al niño con agarraderas de lápiz o "Handhuggers" de Berol. El papel forrado es esencial y un escritorio inclinado (como los escribas medievales utilizados) apoyará al brazo de escritura.

Asesoramiento dado en los diversos libros escritos por Jean Alstona re de gran ayuda aquí. Los niños mayores pueden necesitar un ordenador portátil. Los niños pequeños encontrarán ciertos tipos de juego manipulativo como roscar cuentas, usar tableros de peg, moldear plastilina, hornear y enlazar juguetes manipuladores como Lego extremadamente difícil.

Necesitaría referirse a un terapeuta ocupacional para equipo especializado, si es necesario.

Cognición e Inteligencia

Actualmente existen algunos estudios disponibles sobre cognición e inteligencia en el síndrome de Noonan. Hay una amplia gama de inteligencia con algunos niños van a la Universidad, pero hay una forma de sobre-representación

En el síndrome de Noonan se ha observado un patrón común de déficits cognitivos, aunque no tengan déficit intelectual. Estos son algunos:

- Mala capacidad de razonamiento
- Mala habilidad visual / espacial
- Incapacidad para seleccionar información relevante de trivial
- Falta de retención de memoria a corto plazo
- Dificultades en la secuencia
- Distractibilidad
- Intervalo de concentración corto
- etc.

Todos estos defectos afectarán a todos los aspectos del currículo. Repetición y refuerzo será requerido en muchas áreas de habilidad. En particular, rutinas y procedimientos, p. En matemáticas, necesitará mucho sobre-aprendizaje. A los niños les resultará difícil aprender tablas de multiplicar y en el recuerdo instantáneo de los lazos numéricos.

Curiosamente, muchas de las características anteriores también se encuentran en Dispraxia, dificultad de aprendizaje específico y TDAH. Los profesores experimentados podrán adaptar algunas de las técnicas ya existentes en su repertorio para su uso con niños que tienen síndrome de Noonan.

Personalidad y Comportamiento

Las investigaciones han sugerido que algunos de los comportamientos son desafiantes y frustrantes para los padres y maestros.

Los niños con síndrome de Noonan son socialmente inmaduros, prefiriendo jugar con niños más pequeños, pero pueden ser protectores y cuidar hacia ellos. No son aceptados por sus compañeros, aunque un factor que contribuye aquí podría ser sus habilidades físicas pobres.

Su inmadurez y falta de sentido común significan que necesitan una supervisión mucho más adulta de la que normalmente se daría a un niño de la misma edad. Llevan mucho más tiempo para adquirir el sentido del camino.

Los niños con síndrome de Noonan pueden ser obstinados con una acción o una idea mucho después de que se ejecute su curso.

El comportamiento puede ser repetitivo - ¡cuidado con el estante de la biblioteca! No les gusta el cambio en sus rutinas diarias, por lo que la llegada de un profesor de suministro puede ser molesto para ellos. Los berrinches pueden aparecer sin una

causa obvia.

Son egocéntricos y exigen mucha atención. Esto puede hacer que parezca demasiado amigable o incluso familiar. Pero también exigen la atención de los compañeros también, y esto puede ser otra razón para su aislamiento social - que no parecen percibir en compartir sus posesiones con los demás y pueden ser obsesivos con el cuidado de estos.

En el lado positivo, la determinación y perseverancia que pueden mostrar puede ser un gran activo.

Gestión Escolar de la Política Escolar

Vivimos en una sociedad que pide altura. Por lo tanto, el doble problema de ser corto y tener dificultades de aprendizaje puede resultar en un niño con baja autoestima y consecuentemente un pobre rendimiento escolar. Los maestros de clase deben asegurarse de que el salón de clase esté físicamente accesible a un niño pequeño para que no tenga que pedir constantemente ayuda para alcanzar las cosas o guardarlas. La destreza física tiene diferentes valores según la edad de la clase.

Se hace cada vez más importante con la edad. Es probable que el fracaso y el ridículo sigan los intentos del niño por PE y juegos. Él / ella siempre es el que viene por última vez en las carreras y es el último en ser elegido para los equipos. ¡Los días de deportes son una pesadilla para los físicamente desafiados! Los niños con síndrome de Noonan también son blanco de burlas debido a su apariencia y baja estatura. Las buenas políticas de RE o Educación Personal y Social (PSE) necesitan examinar la cuestión de las diferencias de raza, religión, cultura, apariencia e incapacidad. Los niños con Síndrome de Noonan necesitan un gran aporte y apoyo para lograr en una sociedad cada vez más compleja, pero son capaces de lograr y finalmente devolver a la familia y la sociedad que los ha apoyado.