



ESCOLARIZACIÓN EN LA ACIDURIA GLUTÁRICA TIPO 1

La escolarización de 3-6 años no es obligatoria

Lo primero y más importante es la dinámica familiar.

La elección que os haga sentir seguros y se adapte a vuestras necesidades.

CERCANÍA

APOYOS FAMILIARES

HORARIO

ELECCIÓN DEL COLEGIO

La aciduria glutárica tipo 1 es una enfermedad con riesgo neurológico y debe tener un seguimiento por profesionales para la posible detección temprana de déficits y la puesta en marcha de las terapias pertinentes.

DESDE ATENCIÓN TEMPRANA: Los *centros de atención temprana* suelen informar a las familias con niños en edad de escolarización para que inicien los trámites.

Desde febrero comienza el periodo de valoraciones, entrevistas e inscripciones.

En atención temprana realizan un informe incluyendo la valoración de cada uno de los profesionales que atienden al pequeño/a.

Los *Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Atención Temprana* (denominaciones distintas en cada comunidad autónoma) realizan una valoración completa para la detección y atención de los problemas de desarrollo en los primeros años de vida, determinando las necesidades educativas especiales, dictaminando si precisa apoyos, la cantidad de horas y realiza una recomendación de los colegios a los que podemos acudir que cubren nuestras necesidades educativas. Debemos presentar los informes de los especialistas, atención temprana y en especial la valoración neuropsicológica, y los artículos sobre la valoración neurocognitiva en Errores congénitos del Metabolismo y GA1

PT: pedagogía terapéutica

AL: profesor de audición y lenguaje

SIN ATENCIÓN TEMPRANA: elegimos los colegios que se adaptan a nuestras necesidades y comenzamos las reuniones.

PRIMER CONTACTO CON LOS COLEGIOS

La primera reunión en los colegios de elección, se suele realizar con el jefe de estudios, dirección, director de infantil... y cuando elijamos entre los colegios, debemos pedir una nueva reunión con el equipo de orientación y personal responsable del comedor para concretar y reafirmar la información que nos han facilitado.

QUÉ PEDIMOS A LOS COLEGIOS

Ver al personal receptivo, colaborativo y abierto a conocer la situación es un buen punto de partida, pero es recomendable valorar si ofrece los recursos que podemos necesitar en este momento o en un futuro.

- **Enfermera** (*atención y detección ante signos y síntomas de riesgo, que nos avise o ponga en marcha las medidas necesarias*)

- **Equipo de orientación:** coordinador, PT, AL...

- **Comunicación entre los padres y el tutor** (*relación estrecha, colaborativa, ofrecer vuestro teléfono y toda la información posible para que entiendan nuestra situación y necesidades*).

NUESTRA PRIORIDAD ES SU SALUD

- **Posibilidad de control por parte de un técnico/profesor** de que tome su almuerzo y no coma del resto de niños (*hemos observado que lo más recomendable es tomarlo en la clase antes de salir al patio, es lo más habitual a estas edades*)

- **En la presentación padres-tutor** posibilidad de explicar la importancia de evitar infecciones y no traer comida para los cumpleaños

- **Ratio de alumnos** (*hay centros que ante situaciones como la nuestra, eligen el aula con menor número de alumnos o con un profesor con experiencia en este campo*)

EL COMEDOR

El comedor es un tema complicado. Habitualmente hay que mantener varias reuniones para asegurar cada una de las necesidades de nuestros hijos. Es un derecho poder tener opciones de comedor en los públicos, pero cada colegio pone sus condiciones.

- Catering o cocina propia

- *Dietista-Nutricionista (es difícil que sepan realizar este tipo de dietas, una solución es llevar un menú de nuestros hijos y facilitárselo, o incluso si es posible ponerles en contacto con la nutricionista del equipo metabólico).*

- Si facilitan llevar nuestros tupper con su comida desde casa

- Vigilancia durante las comidas (*preferible un profesor*)

Importante que os avisen si no come, que os guarden lo que no coma para contabilizar. Qué se aseguren que toma la fórmula

Helena Carpio

Presidente Familias GA

www.familiasga.com

Enfermera

Gestor de casos de ER

Miriam Lara

Centro OHANA

<http://www.centroohana.es/>

Psicóloga, terapeuta de lenguaje

experta en atención temprana