

Guía destinada al Sistema Educativo

Distrofia Muscular de Duchenne y Becker



Asociación
Duchenne Parent Project
España
contra la distrofia muscular de Duchenne y Becker



Asociación
Duchenne Parent Project
España
contra la distrofia muscular de Duchenne y Becker

685 27 27 94

info@duchenne-spain.org

www.duchenne-spain.org

Si está leyendo este documento es probable que sea padre, cuidador o alguien muy cercano a la familia de un niño o joven con Distrofia Muscular de Duchenne.

La Distrofia Muscular de Duchenne y Becker (DMD y DMB) es considerada una enfermedad rara que afecta a 1 de cada 3.500 niños en el mundo (alrededor de 20.000 casos nuevos cada año).

El desconocimiento de la sociedad de estas patologías repercute en numerosas áreas de sus vidas. En el ámbito que estamos tratando, el desconocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales educativos agrava el periodo de formación de estas personas.

El objetivo de esta guía es informar sobre qué es la enfermedad y cuáles son los posibles síntomas que las personas afectadas pueden sufrir con el fin de ayudar a los profesionales, los padres o cualquier persona cercana a un afectado por Distrofia Muscular de Duchenne o Becker para que puedan facilitar al alumno una buena formación escolar adaptada a sus necesidades educativas, según las diferentes fases de su desarrollo.

¿Qué es la Distrofia Muscular de Duchenne o Becker?

La Distrofia muscular de Duchenne es una de las distrofias musculares más frecuentes y se sitúa dentro de las miopatías o distrofias musculares que se caracterizan por la progresiva degeneración de la musculatura voluntaria del esqueleto con la consecuente pérdida de fuerza. Este desorden progresivo del músculo causa la pérdida de su función y, por lo tanto, los afectados terminan perdiendo su independencia.

Es la distrofia muscular más común diagnosticada durante la infancia, se transmite por herencia recesiva ligada al cromosoma X. La mutación del gen está identificada y localizada en el brazo corto del cromosoma X, concretamente en el locus Xp21. Los individuos con esta enfermedad presentan delecciones o duplicaciones en el gen y dichas duplicaciones pueden ser detectadas mediante el uso de sondas de DNA (ácido desoxirribonucleico) complementario.

Los niños con Distrofia muscular de Duchenne y Becker necesitan silla de ruedas alrededor de los 12 años y la expectativa de vida promedio es de 30 a 40 años. DMD se manifiesta primariamente en los varones debido a que el gen que produce dicha enfermedad se encuentra en el cromosoma X. Generalmente, la mutación del gen que causa Duchenne se transmite de la madre al hijo, no obstante, un 35% de los casos ocurren por mutación espontánea “de-novo”. Puede ocurrir en cualquier familia, no conoce fronteras y afecta a todas las culturas y razas.

La Distrofia Muscular de Duchenne es más frecuente, temprana y grave que la Distrofia Muscular de Becker. La incidencia de la DMD es de 1 por cada 3.300 nacimientos de varones.

Mientras que, la incidencia de la DMB varía entre 1 por cada 18.000 y 1 por cada 31.000 nacimientos de varones. Esta se produce cuando la distrofina se fabrica, pero no en la forma ni cantidad normal.

La importancia de la escolarización

Un momento fundamental para las familias es la escolarización de los pequeños.

Es en este periodo, clave para la socialización, donde los profesionales educativos deben fomentar en la familia actitudes positivas que faciliten la creación de una colaboración estrecha entre escuela y familia, basada en la honestidad y la comunicación continuada, amparada por la coordinación y el apoyo que pueda ofrecerse desde el servicio de Atención Temprana como vínculo común potenciador de la relación que se está fraguando entre familia y escuela.

A este respecto, no podemos obviar que los centros educativos, por sus objetivos y por la especial atención que se otorga a los aspectos afectivos y sociales, son lugares idóneos para conseguir que los escolares desarrollen al máximo sus capacidades.



En este sentido, es importante tener en cuenta que estos centros, como señalan Murillo y Krichesky (2012), se convierten en espacios capaces de fomentar el desarrollo integral de los alumnos, así como el desarrollo profesional y personal del profesorado.

Por todo lo expuesto, se puede observar la importancia de mantener una estrecha relación entre los centros educativos y los Centros de Desarrollo Infantil y de Atención Temprana, principalmente en las primeras edades.

La participación de las familias en la vida de los centros educativos donde acuden sus hijos es una variable determinante de la calidad educativa. Algunos de los estudios como los de Castro y García (2013), Bolívar (2006), Luengo, (2006), Hernández, y López, (2006), Huertas, (2009), y Pérez y López (2010), constatan que el trabajo cooperativo de las familias con la escuela es positivo para el crecimiento integral del niño. Y repercute directamente en el rendimiento de los niños y en su desarrollo (Jensen, Joseng y Lera, 2007).

“ Es muy relevante la coordinación y comunicación entre los diferentes agentes como la familia, otros profesionales educativos e incluso los profesionales médicos ”

Fruto del interés en esta línea de investigación, se pretende con este trabajo, aportar información a los docentes sobre las posibles necesidades tanto a nivel físico como a nivel educativo que los menores con Distrofia Muscular de Duchenne y Becker puedan necesitar.

Nos centraremos en determinar las posibles necesidades educativas de estos escolares e insistiendo en la necesidad de la elaboración de un currículo adaptado a sus posibles limitaciones.

Es muy relevante la coordinación y comunicación entre los diferentes agentes como la familia, otros profesionales educativos e incluso los profesionales médicos.

Etapas Duchenne

1. Etapa temprana (Preescolar hasta los 7 años)



Duchenne es generalmente diagnosticado entre los 2 y 7 años de edad. Al principio de esta etapa puede que no exista todavía el diagnóstico definitivo de la enfermedad.

Podemos ver a niños activos con una total movilidad, aunque en ciertas ocasiones se puede apreciar algún retraso en la habilidad motora.

Los padres refieren debilidad cervical para movimientos de flexión de tronco y para mantener el equilibrio en sedente. Esta debilidad se acompaña de un retraso en el desarrollo motor.

Hacia los cinco años de edad es posible ver el característico signo descrito por Gowers para incorporarse y ponerse de pie (el niño empieza a levantarse del suelo con las cuatro extremidades, se prepara para levantarse moviendo sus manos en el suelo cerca de sus pies y, finalmente, pone sus manos en los muslos y se impulsa para alcanzar posición bípeda) y también se observa la marcha de Trendelenburg, o marcha de pato, debida a debilidad de los glúteos.

Además de esto, se pueden observar retracciones del tendón de Aquiles y del tendón del bíceps, lo que genera mayor dificultad para caminar.

El desarrollo de la DMD es bastante predecible, por eso, y con el fin de conseguir una inclusión eficaz en el sistema educativo desde etapas tempranas, es fundamental la coordinación entre los profesionales médicos y el/los educador/es de la guardería. De ahí la relevancia de que el personal educativo conozca de la patología, ya que es un factor determinante en el trato del menor en la guardería o escuela.

A medida que avanzan en edad, podemos observar en el niño retrasos en las metas de desarrollo como sentarse, caminar y/o hablar.

Se percibe un agrandamiento de los músculos de las pantorrillas y, debido a la debilidad de sus músculos, el menor, en general, se moverá más lentamente o con mayor dificultad que otros niños de su edad. Pueden caerse con frecuencia y tener dificultad para escalar, saltar o correr. El niño pedirá que lo cojan con frecuencia y necesitará el uso de una silla para distancias largas.

Los menores presentan dificultad para mantenerse a la par que sus compañeros, tanto física como cognitivamente; además, es frecuente un déficit selectivo en habilidades verbales. En relación con este aspecto, en algunas asignaturas (educación física y artística) tendremos que valorar la capacidad del menor a la hora de realizar actividades que se le exige.

Aunque hablemos de una enfermedad eminentemente muscular, diversos estudios demuestran que en algunas situaciones se puede asociar este debilitamiento con problemas cognitivos a nivel cerebral debido a la deficiencia de la distrofina.

Globalmente, el coeficiente intelectual está 1% por debajo del estándar de la media y se puede encontrar una pequeña deficiencia intelectual en el 20-30 % de los casos, incidiendo con frecuencia en la inteligencia verbal.

La capacidad de aprendizaje y la memoria a largo plazo son relativamente normales entre los niños con Distrofia Muscular de Duchenne y Becker, en comparación con la memoria a corto plazo, que es significativamente inferior a lo normal, según los estudios llevados a cabo por Lidov (1996), Bardoni and colleagues (2000), and Moizard and colleagues (1998, 2000).

“ A medida que avanzan en edad, podemos observar en el niño retrasos en las metas de desarrollo ”

Las habilidades del lenguaje pueden desarrollarse con lentitud y el razonamiento verbal parece más afectado que el razonamiento no verbal.

La enfermedad no produce deterioro cognitivo, al contrario, con el tiempo y las intervenciones adecuadas pueden mejorar el coeficiente intelectual verbal.

En el caso de que aparezcan dichos síntomas, es imprescindible contar con un equipo multidisciplinar que realice todas las adaptaciones que necesite el menor y poder controlar la situación.

Este equipo debe de estar formado por profesionales que trabajen por y para personas con necesidades educativas especiales, ejerciendo una coordinación eficaz para poder prever con antelación qué recursos serán necesarios y para cubrirlos de forma eficaz.

Como comentamos anteriormente, los equipos de apoyo educativo tienen que estar en contacto con los servicios sanitarios y con los familiares, para mantenerse informado de las terapias, de los tratamientos o de los posibles cambios en el tratamiento, con el fin de poderse adaptar en cada momento a la situación del menor.



2. Etapa de transición (edades comprendidas entre 6 a 9 años)

Entre los 6 y los 9 años, avanzará la dificultad para caminar. Esto conllevará que se produzcan más episodios de pérdida de equilibrio e, incluso, pueden caminar sobre el talón o apoyándose en los dedos para mantener el equilibrio.

En cuanto a la hora de la utilización de los miembros superiores, en estas edades los niños tienen un uso pleno de sus manos y brazos, pero pueden tener dificultad cargando sus libros y otros materiales escolares. Esto puede contribuir a que aparezcan ciertos síntomas como la fatiga, que se puede manifestar de dos formas diferentes.



Por un lado, puede aparecer la fatiga física. Ellos pueden necesitar el uso de una silla de ruedas ligera o scooter eléctrico para distancias largas. Algunos niños pueden utilizar una caminadora que los ayude a moverse alrededor de las aulas. En estos casos, también podemos solventar esta fatiga estableciendo turno entre los demás compañeros para ayudarle a llevar la mochila o a subir las escaleras. De esta manera trabajaremos la inclusión del menor en la escuela, haciéndole participe a él y al resto de los alumnos de la clase en todas las actividades que se propongan.

Por otro lado, podemos apreciar la fatiga mental. Los profesores/as deberán saber que estos síntomas pueden confundirse con la falta de interés o incumplimiento. Los períodos de descanso y los pequeños tentempiés son formas de tratar este problema.

Un aspecto bastante relevante en estos casos es el bienestar psicológico del niño.

En edades tempranas, los niños viven su enfermedad de una manera más inconsciente, pero llegando a edades comprendidas entre los 9-10 años empieza a aparecer la curiosidad sobre la enfermedad y sus síntomas.

Paralelamente, aparecen algunos sentimientos como la ira, la culpabilidad, el dolor, la tristeza o el temor acerca de las diferencias que ven entre ellos mismos y otros niños.

Pueden aparecer conductas de enojo cuando se caen e incluso temor a estar en zonas donde hay muchas personas y pueden caerse. Estas conductas promueven sentimientos de aislamiento, soledad y de infravaloración.

Se debe trabajar la total inclusión del niño, fortaleciendo la igualdad entre todos los alumnos y alumnas del colegio. Tenemos conocimiento de la elasticidad sentimental de los niños/as que les permite recuperarse de estas emociones negativas, especialmente si se sienten aceptados, apoyados y seguros.

Ayudar a los escolares a expresar sus sentimientos, a enfocarse en sus puntos fuertes y a hacer amistad con sus compañeros pueden capacitarlos para incorporar una concienciación realista de sus discapacidades.



3. Pérdida de la capacidad de caminar (edades comprendidas entre los 10 y los 14 años)

Esta etapa es la que quizás más compleja sea. A pesar de que la enfermedad sigue su curso e incluso aparecen nuevos síntomas, hay que unirle un hándicap nuevo. Este es el cambio del Colegio infantil a un Instituto de Secundaria.

En esta fase, tenemos que trabajar paralelamente con la enfermedad y el cambio que supone el nuevo entorno social educativo.

Ya en estas edades la mayoría de los niños que sufren Distrofia Muscular de Duchenne hacen uso de la silla de ruedas. En estos casos tenemos que tener en cuenta distintas variables, como las limitaciones arquitectónicas del colegio en general, las adaptaciones en la clase con el uso del material y sin olvidar el impacto psicológico que pueden conllevar esa nueva situación.



En cuanto a las adaptaciones del colegio, son los propios padres los que deben de buscar un colegio donde le ofrezcan las menores limitaciones físicas a su hijo.

También tenemos que destacar que el propio sistema educativo debe de estar involucrado en ofrecer al escolar la ayuda que demande de la manera más adecuada. En dichos casos, la presencia de un monitor en clase sería una ayuda fundamental, pero esto no ocurre en la mayoría de los casos.

Con respecto al acceso en el centro escolar sería muy recomendable que no existieran barreras arquitectónicas, implantando alternativas para los escalones y peldaños, adaptando los pasillos y puertas estrechas, ascensores reducidos y los servicios de pequeñas dimensiones, ya que esto condiciona en muchas ocasiones la escolarización en un centro determinado.

Aunque en esta etapa exista debilidad muscular, todavía el menor puede hacer uso de los dedos, contribuyendo a ello a poder realizar las actividades diarias, como escribir o utilizar el ordenador, aunque con mucha más dificultad.

Tenemos que tener en cuenta que a medida que avanza esta etapa tendremos que ir estableciendo adaptaciones del mobiliario escolar que garanticen el bienestar del alumno en clase.

Por ejemplo, disponer de un asiento especial para que adquiera una postura adecuada a la hora de interactuar con el profesor, con el resto de la clase y con los materiales escolares.



No podemos olvidar la importancia de corregir las posturas anormales que puedan adoptar durante la jornada escolar.

En algunos casos puede que requieran ayuda para comer e ir al baño, necesitar aparatos ortopédicos para las piernas, o tener que viajar en autobuses especiales. Como comentamos anteriormente, antes esos casos es relevante que el alumno se encuentre incluido en el aula, potenciando el profesorado dicha inclusión.

En cuanto a las adaptaciones que se consideren necesarias, siempre deben obedecer a las necesidades de cada alumno en particular; hay que estudiar cada caso y probar las diferentes adaptaciones realizadas.

El impacto psicológico es un tema bastante relevante. Los padres y profesores/as deben de estar atentos a cualquier sospecha de conductas como aislamiento, rechazo social, etc. Esas conductas en la mayoría de los casos, pueden estar encubiertas con manifestaciones con el uso frecuente de videojuegos, televisión, etc., evitando en algunos casos la interacción con los demás niños/as y las situaciones socializadoras.

A medida que avanza la enfermedad, los menores son conscientes de que mientras que la mayoría de sus compañeros/as van ganando independencia, ellos la van perdiendo.

Conforme progresa la degeneración muscular, las actividades sencillas se vuelven cada vez más difíciles. En estos casos hay que trabajar temas bastante relevantes para que el afectado y el resto de los compañeros acepten la enfermedad de una manera totalmente normalizada.

Tenemos que trabajar en ellos, ya que esta es una etapa crucial para adquirir cualidades como la identidad personal, autoaceptación así como una buena autoestima.

Un sólido equipo familia-estudiante-maestro es la mejor forma de manejar los efectos de las enfermedades neuromusculares sobre la educación.

“ Esta es una etapa crucial para adquirir cualidades como la identidad personal, autoaceptación así como una buena autoestima ”

Fomentando una buena comunicación y coordinación para garantizar la mejor calidad de vida del escolar, comunicando cualquier síntoma de resistencia a la realidad u otros síntomas que deben de tratarse a nivel psicológico.

Según Gallardo y Salvador (1994) "Es necesario que el menor que padece Distrofia Muscular de Duchenne y Becker asista a la escuela para que tenga la oportunidad de madurar con sus iguales, de jugar, de aprender, de disfrutar y de vivir en un ambiente "normalizado".

4. Etapa adolescente-adulto (edades comprendidas entre los 15 y los 18 años)

A medida que la enfermedad avanza, la debilidad y la fatiga muscular pueden hacer difícil que mantengan los requerimientos físicos de escribir a mano, completar sus tareas, organizar materiales, etc.

A esta dificultad, hay que unirle que las condiciones cardíacas y respiratorias se van agravando. En la mayoría de los casos, los órganos como el corazón o los pulmones son los más afectados.

En cuanto a la disfunción respiratoria, en la mayoría de los casos se percibe un mayor riesgo de infecciones y dificultad al toser. Los síntomas más típicos son los dolores de cabeza, embotamiento mental, dificultad para concentrarse o mantenerse despierto, así como pesadillas.

Por otro lado, la debilidad del músculo cardíaco puede desencadenar en una insuficiencia cardíaca.

Ante ello, vemos de nuevo la relevancia de una buena comunicación entre la familia y el equipo educativo del chico.

La familia será la encargada de transmitir al tutor/a la dificultad que diariamente está sufriendo el adolescente. Al igual que la familia, el profesor debe estar atento a cualquier síntoma que manifieste el adolescente y adaptar las actividades diarias a ello.

El/la profesor/a y la familia debe ser totalmente comprensibles y adaptarse a las necesidades diarias que cambian con los nuevos síntomas que van apareciendo.



Como hemos comentado anteriormente, en ciertas asignaturas, como educación física, tendrá que llevarse a cabo la adaptación correcta. Es fundamental que, desde el principio, se trate la enfermedad con total normalización, fomentando la participación de todos los alumnos en las actividades propuestas.

Ante todo, hay que tener en cuenta que, en esta etapa, la persona afectada hace un uso total de la silla de ruedas y el riesgo de contracturas aumenta, sobre todo en las articulaciones de los codos, rodillas y las caderas.



Podemos encontrarnos adolescentes que hagan un uso de silla manual ultraliviana, con asiento y espalda sólido con soportes laterales para mantener el alineamiento espinal, evitar la progresión de la escoliosis y, adicionalmente, con apoyo pies en neutro para así evitar deformidades en cuello de pie.

Con el paso del tiempo, la movilidad de las articulaciones de los hombros, muñecas y cuello van disminuyendo. A estos síntomas se le une el déficit cardíaco y respiratorio comentado anteriormente.

Por ese motivo, el centro educativo debe estar adaptado totalmente, asumiendo el reto de no solo facilitar la manipulación de los utensilios escolares, sino de adaptarse a las circunstancias de cada alumno, que será diferente en cada caso, y lograr una mayor integración del alumno en clase.

Son muchos los chicos que deciden seguir sus estudios de Bachillerato (pre obligatoria) con las apropiadas ayudas externas. No hay ningún tipo de limitaciones para que el alumno siga su trayectoria educativa, tenemos el reto de luchar contra las limitaciones; así que, cualquier carrera que a los chicos le guste y que se pueda acoplar a las adaptaciones adecuadas, será la carrera profesional ideal.

En toda esta lucha por conseguir una formación superior, los padres son un pilar fundamental, ya que siempre deben fomentar, ayudar y apoyar en todo momento las decisiones de sus hijos. Al igual que los padres son pilares fundamentales, el orientador educativo también lo será. Es una persona que se encargará de retroalimentar al chico, asesorándole de la mejor manera posible para conseguir las metas adaptadas a su situación.



A finales de esta etapa y al comienzo de la posterior es cuando aparecen en los chicos unas preocupaciones ante la vida emocional y sexual, por lo que precisan de un buen asesoramiento. Ese asesoramiento se podría llevar a cabo de manera individual o grupal con el resto de la clase, ya que el objetivo final será la estandarización de la sexualidad en personas con algunas limitaciones.

Al igual que en otras enfermedades, el tema de la sexualidad y la discapacidad son temas tabú para la sociedad. Debemos de fomentar la estandarización de ciertos temas, ya que así conseguiremos una total integración del joven en la escuela en todos los niveles, incluso en un nivel más íntimo y personal.

5. Etapa adulta (más de 18 años)

En esta etapa, se aprecia un mayor grado de deterioro en los músculos esqueléticos.

Las personas que padecen Distrofia Muscular de Duchenne suelen depender de multitud de ayudas incluyendo, en algunos casos, la respiración mecánica continua.

A pesar de ello, podemos ver enfermos afectados por Duchenne y Becker que son totalmente independientes en las situaciones que les son posibles. No nos podemos olvidar de que la enfermedad en sí, no es una limitación plena para su formación académica.

La mayoría de los jóvenes tienen iniciativa y tesón para seguir su formación académica y son numerosos los que están estudiando las carreras o ciclos formativos que siempre han deseado.



Al igual que en las etapas anteriores, debemos luchar por conseguir una inserción social para estas personas, adaptando diferentes puestos de trabajo para que puedan ser ocupados por ellos, así como la organización de actividades de ocio y tiempo libre para conseguir un entorno socio-cultural en el que todos tengamos cabida.

Conclusiones



Todo tipo de intervención educativa que se pretenda lograr en personas afectadas de Distrofia muscular de Duchenne o Becker va a depender, en gran medida, del grado de distrofia muscular progresiva que posea, y si ésta es de carácter lento o rápido, ya que algunos niños deben utilizar la silla de ruedas a los doce años y otros a los dieciocho años, debido a la pérdida de la fuerza muscular en forma gradual.

Por lo tanto, a pesar de ser la misma enfermedad, se deben considerar los múltiples factores, tanto de la enfermedad como de las condiciones propias del niño.

A nivel cognitivo, los chicos afectados pueden tener un atraso en el habla y algunos problemas de conductas. Aproximadamente, un tercio de los jóvenes diagnosticados presentan algún tipo de problemas en el aprendizaje, concretamente en áreas del lenguaje y la comunicación.

No obstante, son numerosos los casos de niños diagnosticados de trastornos por déficit de atención/hiperactividad (TDAH) o bien con trastornos del espectro autista, cuando realmente tan sólo tienen un retraso a nivel cognitivo, característicos de dicha enfermedad.

Para solventar tales problemas, las adaptaciones deben hacerse siempre atendiendo a las características propias del alumno. El profesional encargado de realizar su evaluación tendrá que profundizar y fundamentarse en las sintomatologías típicas de esta enfermedad y llevar a cabo una adaptación curricular siempre que sea necesario, valorando e indagando en aspectos como el carácter normalizador, la facilitación de los materiales específicos y necesarios para el trabajo diario, así como el descartar otras categorizaciones de atrasos que no son correctas, etc.

Así mismo, debe de tener en cuenta que son chicos que, en la mayoría de los casos, pueden pasar largos periodos de hospitalización, pueden tener crisis, cambios de medicación, etc., lo que puede suponer un retraso en cuanto a la adquisición de los conocimientos con respecto a sus compañeros y compañeras.

Es estos casos es fundamental una eficaz coordinación entre profesionales educativos, profesionales sanitarios, la familia y el estudiante. Un sólido equipo familia-estudiante-maestro es la mejor forma de manejar los efectos de las enfermedades neuromusculares sobre la educación y conseguir una atención integral eficaz.

Para ello, la realización de entrevistas y seguimientos de los chicos será frecuentemente, ya que, al fatigarse con facilidad, el presentar sus músculos dañados y déficits respiratorios (edades más avanzadas), precisan de una atención más específica que irá modificándose dependiendo del avance de la enfermedad y las características del menor.

Para terminar, es relevante que los profesionales encargados de tratar con el niño deben de poner especial énfasis en que el niño disfrute de la educación formal. El hacerle participe de las actividades escolares conlleva al establecimiento de amistades, que sea capaz de jugar, de enfrentarse a los mismos retos que sus semejantes, aprender de los otros y que éstos aprendan de él.

“Las adaptaciones deben hacerse siempre atendiendo a las características propias del alumno”

A nivel social, es fundamental que el menor lleve el avance de su enfermedad con la mayor normalidad posible. Para ello, el profesional educativo podría plantearse la idea de hablar sobre las enfermedades raras en general, nombrándoles algunas patologías y concretando en la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker.

Hay numerosos recursos educativos para trabajar en ello e incluso podría ser que el propio menor con distrofia, transmitiera a los demás compañeros información de su enfermedad y de su día a día. Además, se podrán llevar a cabo proyectos educativos nacionales como "ER va al cole" y "Asume el reto poco frecuente" de FEDER o emplear otros tipos de programas, recursos como películas, canciones, comics, etc que fomente la inclusión y normalización de su patología en los centros educativos.

Además de trabajar con la clase, también se podrán realizar actividades para todos los alumnos del colegio e incluso padres y madres, con los objetivos de fomentar la creación de una conciencia social sobre las necesidades del alumnado afectado y de llevar a cabo una adaptación curricular adecuada e inmediata, que resulte lo más eficaz posible para no retrasar o perjudicar su desarrollo educativo.



Con estas intervenciones y con las adaptaciones que necesite cada menor, colaboraremos a que el tiempo en el que esté en el contexto escolar sea tiempo de calidad, disminuyendo ciertas burlas y discriminaciones producidas por el desconocimiento.

En los casos en los cuales se aprecie burlas, sentimientos de inferioridad, negación de ir al colegio, síntomas de agresiones, etc., se trabajaría a nivel psicológico con el menor y, si fuese necesario, con el aula específica.

Como hemos mencionado anteriormente, debido a la debilidad muscular progresiva, el menor irá perdiendo ciertas habilidades que ya poseía. Esto contribuye, a menudo, a fomentar sentimientos de inferioridad, ira, frustración, tristeza... al ver como los demás compañeros/as pueden hacer determinadas actividades y él no.

Por lo tanto, es fundamental el carácter normalizador de la enfermedad tanto a nivel educativo, familiar y social, siempre adaptado a su edad. Si se precisa algún asesoramiento, el tutor u profesor de dicho alumno, deberá de derivar el caso al psicólogo/a o psicopedagogo/a del centro.

Para terminar

Esta guía está destinada para servir de apoyo a los profesionales educativos. Siempre es un reto educar, pero cuando a ello se le unen las controversias que toda Enfermedad Poco Frecuente posee, es un reto mucho mayor. Es muy frecuente apreciar el desconocimiento de la población ante las Enfermedades Pocos Frecuentes, la escasa información de los recursos que hay tanto a nivel sanitario como a nivel educativo, social, etc. y las pocas adaptaciones que se realizan para solventar y mejorar la calidad de vida de las personas que las sufren.

Centrándonos en la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker, el profesional educativo tras leer esta guía tendrá una visión diferente de la enfermedad. Habrá obtenido información relevante sobre la enfermedad, así como sobre las posibles adaptaciones que puede necesitar llevar a cabo según en la etapa en la cual esté inmerso el alumno. La integración escolar del niño sólo se logrará si todos los profesionales trabajan en equipo.

En definitiva, la diversidad educativa debe entenderse como una parte más de la enseñanza, contemplando los intereses del alumno, motivaciones, capacidades, estilos cognitivos y necesidades que cada uno presenta y, de la misma manera, proporcionarles los recursos que sean imprescindibles para su integración.

Todavía queda bastante por hacer para conseguir hacer más fácil la vida de muchas personas. Hay tanto por lo que luchar que no nos podemos conformar con lo primero que venga o nos propongan sin pensar; tenemos que buscar, aportar y seguir buscando, sin rendirnos, las soluciones más adecuadas a cada caso, a cada niño; apoyándonos, siempre que se precise, en especialistas para construir un mundo mejor, este mundo nuestro, para ofrecer unas vidas más dignas.

Referencias

- Una guía para maestros sobre las Enfermedades Neuromusculares. Asociación de la Distrofia Muscular, Sunrise Drive Tucson, AZ 85718-3299 (2006) mda.org
- Guía para el Óptimo Cuidado de Chicos con Distrofia Muscular Duchenne. Duchenne Parent Project Europa. Reporte Consensuado basado en los Procedimientos del Encuentro de Expertos en Rotterdam, 7 y 8 de Noviembre en 1997.
- Diagnóstico y manejo de la distrofia muscular Duchenne, parte 1: diagnosis, y manejo farmacológico y psicosocial. The Lancet Neurology, Volume 9, Issue 1, Pages 77 - 93, January 2010 Versión autorizada en Español por UPA, cura Duchenne México
- Asociación Duchenne Parent Project España <https://www.duchenne-spain.org/>
- Biggar WD. Duchenne muscular dystrophy. *Pediatr Rev.* 2006;27:83-8 19 (1): 45-55, 2011 revista MED
- Bushby K, Finkel R, Birnkrant DJ, Case LE, Clemens PR, Cripe L, et al; DMD Care Considerations Working Group. Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis and pharmacological and psychological management. *Lancet Neurol.* 2010;9:77-93.
- Cammarata-Scalisi, F; Camacho,N; Alvarado,J; maría angelina Lacruz-Rengel, M. Distrofia muscular de Duchenne, presentación clínica. *Rev Chil Pediatr* 2008; 79 (5): 495-501
- Franco, G; Rojas, G; Hasselkus, G. Diagnóstico y manejo de la Distrofia muscular Duchenne, una guía para familias. www.upaduchenne.org
- Erazo-Torricelli R. Actualización en distrofias musculares. *Rev Neurol.* 2004;39:860-71.
- Hinton V.J, Nereo N.E, Fee R.J, Cyrulnik S.E (2006). Social Behavior Problems in Boys with Duchenne Muscular Dystrophy. *Developmental and Behavioral Pediatrics* Vol 27, No 5, October
- Poysky, J (2006). Behavior patterns in Duchenne muscular dystrophy: Report on the Parent Poject Muscular Dystrophy behavior workshop. *Neuromuscular Disorders* 17 (2007) 986-994.
- Wicksell, R. K., Kihlgren, M., Melin, L. and Eeg-Olofsson, O. (2004), Specific cognitive deficits are common in children with Duchenne muscular dystrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46: 154–159. doi: 10.1111/j.1469-8749.2004.tb00466.x.

Autora: Sara Osuna Macho
Servicio de Atención Psicológica
Duchenne Parent Project España.

Diseño gráfico y maquetación: Nuria Pérez