

Di NO al acoso escolar en Duchenne y Becker

Sara Osuna Macho

Servicio de Atención Psicológica DPPE

Foto: Michal Parzuchowski



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**

Información general

info@duchenne-spain.org +34 685 27 27 94



Foto: Alfonso Yang

Esta guía está creada con la finalidad de informar y asesorar a los profesionales educativos que trabajan directamente con afectados/as por la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker y a sus familiares.

El objetivo de este documento es que sirva de complemento a la “Guía Educativa. Distrofia Muscular de Duchenne y Becker”.

Así mismo, la información que se aporta sirve de orientación, aclaración y asesoramiento para toda aquella persona que trabaje con otras patologías o incluso cualquier persona, sea cual sea su profesión, que le interese dicha temática.

Dicha guía, es un recurso de gran calidad para los profesionales educativos, al tener como objetivo empoderar al profesorado para una eficaz intervención en casos o



Índice

1	¿Qué debemos saber sobre la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker?
Pág. 04	
2	¿Qué es el acoso escolar?
Pág. 05	
3	Importancia de la figura del profesor
Pág. 06	
4	¿Por qué debemos abordar el acoso escolar en la Distrofia Muscular de Becker y Duchenne?
Pág. 08	
5	Posibles señales de alerta
Pág. 09	
6	Impacto del acoso escolar
Pág. 10	
7	Empoderamos frente al acoso escolar
Pág. 10	
8	Pautas de prevención
Pág. 12	
9	¿Qué hacer cuando la familia detecta una situación de acoso escolar?
Pág. 15	
10	Para terminar
Pág. 18	
11	Referencias
Pág. 19	

situaciones de prevención del acoso escolar o simplemente que sirva de referencia para la construcción de un entorno educativo de inclusión donde la prevención y el afrontamiento de conflictos se convierta en el objetivo del día a día.

Para su elaboración, han sido utilizados diversos tipos de recursos bibliográficos como guías, libros, revistas, estudios, etc. De manera puntual, resaltar que las nociones que conforman esta guía se apoyan en la siguiente guía:

CERMI (2017). *Guía para prevenir el acoso escolar por razón de discapacidad.*



1. ¿Qué debemos saber sobre la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker?

Tras la lectura de la “Guía Educativa. Distrofia Muscular de Duchenne y Becker”, el lector o lectora tendrá una visión concreta de los síntomas, limitaciones y adaptaciones que posiblemente puedan necesitar estos/as chicos/as.

Concretamente, la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) y la Distrofia Muscular de Becker (DMB), son enfermedades englobadas en el conjunto de las enfermedades minoritarias.

Esta enfermedad es producida por una deficiencia de una proteína específica, la distrofina. Debido a ello, la persona afectada va sufriendo una debilidad muscular progresiva y poco a poco va perdiendo la movilidad, siendo necesaria una silla de ruedas para moverse. Además de la pérdida de movilidad, en etapas avanzadas suelen aparecer afectaciones a nivel cardíaco y respiratorio.

En relación a ello, estos escolares pueden necesitar una serie de adaptaciones concretas o incluso mostrar una sintomatología típica de la enfermedad.

Como bien sabemos, cualquier escolar puede sufrir acoso escolar, pero podemos confirmar que las personas que sufren una enfermedad minoritaria se convierten en la “víctima perfecta”. Bien por las limitaciones para defenderse, por los síntomas que padecen o incluso ante conductas de celos, estos escolares se convierten en una población un tanto desprotegida.

Según Encarna García, Presidenta de la Asociación contra el Acoso Escolar explicó, en una entrevista concedida al periodista de La Nueva España C. Jiménez, que “*muchas veces las enfermedades raras son ‘carne de cañón’ del acoso escolar o bullying*” (01.12.13). Así mismo, son numerosos los testimonios que así lo demuestran:

“Las hemorragias eran tan abundantes que en el colegio la conocían como “la niña de los pañuelos”.
«Entrevista a Fide Mirón», (La Verdad, 24.02.13, pág.24).

“Se corrió en el instituto el bulo de que el herpes que me salió a raíz de la meningitis era contagioso”.
(El País, 02.10.12, pág.5).

Son jóvenes que expresan el tipo de acoso verbal que durante años han sufrido, por el simple hecho de padecer una de las numerosas enfermedades minoritarias existentes.

La violencia escolar es un problema tan complejo que se ha convertido en uno de los temas más significativos a nivel educativo. Por ese motivo, creo que el papel del profesor se convierte en una figura de gran referencia.

Para ello, se propone una serie de aspectos que serán relevantes para capacitar al profesorado y a la familia, para actuar frente a este tipo de violencia.

2. ¿Qué es el acoso escolar?

El acoso escolar o *bullying* es un comportamiento prolongado de insultos, rechazo social, intimidación o agresividad física de unos alumnos contra otros, que se convierten en víctimas de sus compañeros/as. Aunque, en principio, las relaciones entre iguales son paritarias o simétricas, existen casos en los que uno o varios niños dominan a otro que se percibe más débil. Se trata de relaciones de dominio-sumisión, en las que se basan prácticas cotidianas para controlar a otros mediante la intimidación, la falta de respeto y la exclusión (Ortega et al., 1998). Por ello ha sido definido como «un abuso sistemático de poder» (Smith y Sharp, 1994).

Estos tipos de conductas generan una profunda perturbación en el proceso de socialización de los menores, donde dicha perturbación no solo repercute en la víctima, sino también en el acosador, ya que generalizará esa conducta violenta en otros contextos.



Foto: Pixabay

Además de los distintivos reflejados en la definición del concepto, se pueden resaltar otras características como son:

- Es muy difícil de detectar, ya que se produce casi siempre en ausencia de los adultos, y el resto del grupo, que conoce muy bien la situación, a menudo calla y protege con su actitud a los acosadores por temor a convertirse en su víctima.
- Adopta diversas formas y grados, desde el desprecio y el insulto a la amenaza y la agresión.
- Es duradero. Para que hablemos de acoso es necesario que las actitudes de desprecio, violencia o marginación se mantengan en el tiempo.
- Es consciente e intencionado; busca el daño del acosado.
- Suele vincularse a la presencia en la víctima de un rasgo que la convierte en diferente del grupo y, de algún modo, la coloca en situación de inferioridad frente a él/ella.
- La mayoría de las veces son consideradas como normales entre niños/as, pero no se trata de cosas de niños/as. Puede provocar problemas psicológicos serios, depresión e incluso intentos de suicidio.
- Es muy difícil que la víctima logre superar la situación por sí sola, ya que en el fondo del proceso se encuentra una relación de poder en la que el grupo, de algún modo, apoya con su tolerancia implícita, e incluso su participación, ocasional o no, a los acosadores.

Estos tipos de conductas generan una profunda perturbación en el proceso de socialización de los menores, donde dicha perturbación no solo repercute en la víctima, sino también en el acosador, ya que generalizará esa conducta violenta en otros contextos.

Actualmente hay un tipo de acoso que esta proliferando grandiosamente, como es el tipo de acoso que se produce a través de las redes sociales. Este acoso presenta unas características más desfavorables para los escolares que lo sufren, ya que se habla de una agresión emocional o psicológica, que es aún más difícil de detectar por los profesores, es si cabe más dolorosa porque puede persistir durante más tiempo y generar angustia, ansiedad y procesos depresivos.

Tanto en un tipo de acoso como en otro, las características de los agresores y las víctimas suelen ser las mismas. A continuación se expone las características típicas que se pueden observar en estos/as escolares:

AGRESORES/AS:

Suelen ser físicamente fuertes, necesitan dominar, tener poder, sentirse superiores. Presentan un fuerte temperamento y son fácilmente enojables. Son impulsivos/as, con baja tolerancia a la frustración, desafiantes y agresivos/as hacia los adultos. Suelen tener unos comportamientos antisociales tempranos, y no suelen mostrarse ansiosos/as ni inseguros/as. Tienen una actitud negativa hacia la escuela.

VÍCTIMAS:

Son escolares que a menudo tienen dificultades para hablar en clase, inseguros/as. Por ese motivo, en la mayoría de los casos, suelen estar solos/as, excluidos/as del grupo y presentan una escasa habilidad para los juegos y deportes. A menudo se pueden observar sentimientos como tristeza, llanto, inquietud, ansiedad. Tienen un autoconcepto negativo y pueden mostrar un deterioro en el interés por la escuela.

3. Importancia de la figura del profesor

Los docentes tienen una significativa influencia sobre los/as alumnos/as y contribuyen mucho a su bienestar y aprendizaje eficaz como personas, lo que enseñan y su forma de hacerlo. Estos profesionales se convierten en la mayoría de los casos en el único canal de cambio; ya sea porque padres o madres no tengan conocimientos o porque no se encuentren preparados para abordar dicha información.

La importancia del profesorado en estos casos es doblemente relevante. Estamos hablando de escolares que pueden presentar déficits en varios niveles. Así que una correcta intervención de los profesionales puede ser decisiva en el futuro de estos/as chicos/as.





El acoso escolar es un problema de todos.

¡LUCHEMOS JUNTOS!

Si nos centramos en la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker, las primeras actuaciones deben ir centradas en las adaptaciones que el escolar necesite. El equipo multidisciplinar educativo, debería evaluar al alumno/a para determinar en qué áreas puede necesitar las adaptaciones. Es fundamental que las prácticas y las metodologías del profesorado sean variadas y que apoyen el estilo de aprendizaje de cada escolar.

Una vez determinadas las posibles adaptaciones que necesite el escolar, se trabajará con la inclusión de ese/a alumno/a en el entorno educativo. Iniciativas como educar en enfermedades poco frecuentes, son fabulosas estrategias de aprendizaje.

Con ellas, se trabajará de forma general las enfermedades minoritarias siempre centrándonos en la patología que aquí nos ocupa. Cuando el profesorado está documentado de dicha patología, le podrá explicar al resto de los escolares la enfermedad que padece ese/a alumno/a, su sintomatología,

sus limitaciones y las adaptaciones necesarias. Esta transmisión de la enfermedad siempre será autorizada por los padres o tutores del menor y por el/la menor. Así mismo, se le puede invitar al alumnado o padres que sean ellos mismos los que transmitan y trabajen esta información con los demás escolares.

Ser docente es más que ser enseñante.

Una vez asimilada la sensibilización en la población educativa sobre este ámbito, será mucho más fácil trabajar la inclusión del escolar en su aula e incluso en el centro educativo en general. Como bien apuntan Booth y Ainscow (2012), aumentar la participación implica el desarrollo de los sistemas educativos y de las condiciones para responder a la diversidad, de manera que todo el mundo sea sensible a ello, valorando a todos por igual. No es suficiente que nuestros sistemas y condiciones respondan simplemente a la heterogeneidad de los/as niños/as, sino que se beneficien de esas características, creando entornos beneficiarios y eliminando situaciones que podrían implicar la creación de una jerarquía de valores en y entre las escuelas. Por este motivo, una buena inclusión del escolar en el entorno educativo favorecerá la ausencia de burlas, motes, acoso e incluso la violencia física.

Tras diversas investigaciones, algunos autores demuestran que los adolescentes menos populares (Coleman y Byrd, 2003), más rechazados por los iguales (Salmivalli y Isaacs, 2005), con baja autoestima (Egan y Perry, Reputación social, ajuste psicosocial y victimización entre adolescentes en el contexto escolar 181 anuales de psicología, 2012, vol. 28, nº 1 (enero) 1998), con sentimientos de soledad (Ladd y Tropp-Gordon, 2003), con síntomas depresivos (Kumpulainen, Räsänen, y Puura, 2001) y con altos niveles de ansiedad (Cerezo, 2001) tienen más probabilidades de ser victimizados/as por sus compañeros/as (Estévez y Emler, 2009). De esta forma, como sugieren Cava et al. (2007), la experiencia negativa de acoso sufrida por la víctima puede ocasionar un ciclo retroactivo entre factores de riesgo y consecuencias de la victimización escolar.

De modo que, no podemos obviar el gran pilar que representa el profesorado para los numerosos escolares que sufren una enfermedad minoritaria y a su vez son víctimas de burlas, intimidación o acoso escolar.

4. ¿Por qué debemos abordar el acoso escolar en la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker?

El acoso escolar (*Bullying*) es un fenómeno social que va en aumento, ataca los derechos humanos e invade el ámbito educativo.

El motivo principal para abordar esta temática es el incremento considerable de esta problemática en nuestro país, dentro de las instituciones educativas y más intensamente en la población considerada como vulnerable (enfermedades minoritarias, diversidad funcional, etc).

Es por ello, que es considerado como un tema de suma importancia y se debe tomar más en cuenta por parte de las instituciones educativas, profesorado y familias. Con una eficaz coordinación y trabajo por parte de ellos, se podrá llevar a cabo una intervención de calidad y reforzar medidas más necesarias para poder combatirlo, dado que, cada vez son más niños/as y adolescentes los que sufren insultos, burlas y acoso escolar, por parte de sus agresores. Estos agresores, en la mayoría de los casos, son sus mismos compañeros/as de clase u otros alumnos/as más grandes que ellos/as, que emplean la tortura, intimidación e incluso la agresión física.

Es tal el deterioro que este tipo de agresión produce al menor, que una minoría llegan al extremo de incluso querer quitarse la vida, para poner fin a tanto sufrimiento.

Como bien nos indica William Voors (2000), la víctima siempre es elegida por ser una persona más vulnerable. Lamentablemente, en el caso de las enfermedades minoritarias y concretamente en la DMD y DMB, son chicos/as que progresivamente van presentando deficiencias musculares.



Lorien, afectado por DMD y su padre Carlos

Las caídas que padecen son frecuentes, no pueden correr o saltar al mismo nivel que cualquier otro escolar de su misma edad y finalmente suelen utilizar silla de ruedas para desplazarse. A ello, debemos unirle cualquier otra adaptación a nivel curricular que el escolar necesite.

En otras palabras, el acoso escolar es más pronunciado en estos casos porque existe un desequilibrio entre el/la niño/a que instiga el acoso y la víctima del mismo, es decir debe ser más fuerte física, verbal o socialmente para que la víctima se sienta arrollada, incapaz de replicar el ataque. Según William Voors (2000) *“aunque la víctima del acoso intente voltear o replicar el ataque, el agresor retomará la burla aún con más intensidad, lo que provocará en la víctima más humillación”*.

En estos casos, la inclusión que el profesorado propicie en clase y que el/la alumno/a llegue a adquirir en el entorno educativo es un aspecto determinante.

El trabajo de sensibilización tiene una doble dirección: incluir al alumnado como un miembro más de la clase o del centro educativo y favorecer para que el acoso escolar no aparezca en escolares con cualquier tipo de enfermedad minoritaria. Por este motivo, la información y formación del equipo educativo en estos temas es fundamental.

Centrándome en el caso de las enfermedades minoritarias, existen multitud de programas cuyo objetivo final es ayudar al equipo educativo para que obtengan una sociedad educativa totalmente incluida. Señalamos proyectos educativos nacionales como “Las Enfermedades Raras van al Cole” y “Asume el reto poco frecuente” ambos proyectos promovidos por FEDER, destinados a normalizar la situación de las enfermedades minoritarias y la inclusión de estos escolares en los centros educativos.

Hay que destacar también, que la inclusión no solamente debe llevarse a cabo con escolares con enfermedades minoritarias, sino que se aplicará a cualquier situación donde la personalidad o la circunstancias del escolar le impidan que dicho proceso de inclusión se realice de forma natural y normalizada.

La educación inclusiva va más allá de la integración de las personas con diversidad funcional. El fin último es educar teniendo en cuenta las características de la persona de manera individualizada, olvidándose de estándares, medidas que para muchas personas con y sin diversidad funcional son inaccesibles.

5. Posibles señales de alerta

A continuación, se indicarán algunas de las señales más típicas que nos pueden indicar que el escolar puede estar sufriendo este tipo de acoso. Con esto, no quiero decir que cualquier escolar que muestre este tipo de conducta sufra acoso escolar, pero sí que una vez que observemos estas conductas, el profesorado debe estar alerta por si esto ocurre o está ocurriendo.

Las conductas pueden ser:

- Pesadillas o insomnios habituales.
- Llanto inmotivado y frecuente.
- Problemas con la alimentación.
- Tienen comportamientos violentos también en la familia, contra hermanos, abuelos, padres... Síntomas de ansiedad.
- Traen golpes, moratones, arañazos... que no tienen explicación normal o vienen con la ropa o el material estropeado.
- Angustia para asistir al colegio.
- Descenso brusco del rendimiento académico.
- Pasar mucho tiempo sólo y no salen con amigos.
- Insultos, ira exagerada, ridiculización de otros, abuso, tiranía excesiva.
- Aumento de la pasividad o absentismo escolar.

Es de suma importancia ser conscientes de la violencia escolar y la manera de solucionarlo, para así eliminarlo definitivamente.

Basándome en lo comentado anteriormente, con estas conductas no podemos concluir definitivamente nada, ya que las personas que padecen DMD y DMB en ciertas ocasiones mostrarán estas actitudes por el simple hecho de ser uno de los síntomas o limitaciones típicos de la enfermedad.

Es decir, si vemos que el escolar muestra moratones pueden estar generados por el simple motivo de que se haya caído y se haya hecho daño. O si vemos que el escolar presenta conducta de miedo o ansiedad, puede ser debido al descontrol que ya supone padecer esta enfermedad y todos los hándicap que trae consigo.

Otra conducta a tener en cuenta, son los descensos en las notas académicas. Si vemos como el/la alumno/a tiene descenso brusco en las notas puede que necesite adaptaciones a nivel curricular, o quizás le hayan cambiado el tratamiento y le afecte a nivel cognitivo o simplemente este descenso puede estar ocasionado por las numerosas ausencias (citas médicas, operaciones, revisiones, etc) que haya tenido en ese periodo. Indiscutiblemente, no podemos centrarnos solo en estas conductas para determinar ese tipo de acoso escolar.

El profesorado tiene la obligación de indagar más allá del motivo de esta conducta en coordinación con los demás profesores e incluso con la familia.

El papel de la familia es muy importante, en estos casos, son familias muy involucradas en el cuidado de sus hijos/as y para cualquier demanda van a estar muy atentos/as y colaborativos/as.

6. Impacto del acoso escolar

El acoso escolar, al igual que otro tipo de maltrato psicológico, deja secuelas bastante importantes en el menor que lo sufre.

Investigaciones recientes nos demuestran que el estrés sufrido por estos escolares se somatiza años posteriores en estrés postraumático, depresión y trastorno del ánimo. Como ya he mencionado, algunas de las conductas manifestadas por estos escolares suelen ser insomnio, pérdida de apetito, ataques de ira, disminución en el rendimiento académico, entre otras.

Pero también se pueden apreciar modificaciones psicológicas y emocionales de otra índole, como la pérdida y destrucción de la autoestima y confianza en sí mismo, estados depresivos o ansiedad social generalizable a situaciones de inadaptabilidad.

7. Empoderamos frente al acoso escolar

Tal y como sabemos, el/la alumno/a con diversidad funcional o enfermedad minoritaria forma parte de un grupo más vulnerable a la hora de sufrir acoso escolar, podríamos decir que son “víctimas más fáciles”. En ocasiones, el alumnado no comprende qué significa tener una discapacidad o alguna enfermedad minoritaria y lamentablemente esta diversidad funcional o enfermedad minoritaria es motivo de exclusión o de acoso escolar.

La infancia con una enfermedad minoritaria, concretamente la DMD y DMB, en algunos casos, pueden presentar en algunos/as niños/as dificultades para relacionarse, ya que no son aceptados/as o no son capaces de manejar bien las relaciones interpersonales con el resto de los/as compañeros/as. En la mayoría de los casos, tanto la comunicación como la imposibilidad de realizar actividades que hacen sus compañeros/as, son factores propiciantes de exclusión social o acoso escolar.



La igualdad es equiparar la oportunidad, de forma que todas las personas puedan desarrollar su vida con unas condiciones similares

Para solventar tal problema, es muy importante hacer comprender a todo el alumnado que la diversidad es parte de la vida y debemos aportarles mecanismos que aumenten sus valores personales. Uno de los mecanismos más eficaces para disminuir el acoso escolar es la educación inclusiva. Una educación en la que el alumnado desarrolle sus propias habilidades valorando a cada compañero/a de manera independiente y sin estándares. En el caso del alumnado con DMD y DMB, a su vez, se le debe motivar y ofrecer estrategias para fortalecer su autoestima, y más aún, fortaleciendo la resiliencia ante las adversidades del día a día.

Al mismo tiempo, al ser una población más indefensa, el centro educativo debe trabajar para garantizar los derechos y posibilidades del alumnado independientemente de sus capacidades personales.

Con la afianzación de estos derechos, estaremos empoderándolos para evitar las posibles burlas, miradas, insultos e incluso el acoso escolar.

Referenciando algunos estudios como el de Mayorga, F, María José y Madrid, V, Dolores (2010) *The inclusive school with bullying: prevention strategies for teachers*. Revista educación inclusiva, 3,3, podemos confirmar que el empleo de una educación inclusiva por parte del profesorado es un factor primordial para prevenir y evitar el acoso escolar.

En este sentido, los centros educativos deben incluir la educación inclusiva, fomentando la enseñanza de las habilidades sociales y psicológicas básicas para gestionar sus propios sentimientos y respetar los sentimientos de los demás. En el aula, se deben trabajar las diferencias individuales de cada persona, generando una visión de equipo donde el respeto, la empatía y el cariño primen sobre la necesidad de recriminar y juzgar. En ciertos casos, es fundamental trabajar con el grupo los diferentes tipos de discapacidad existentes, capacitando al alumnado de la percepción y sentimientos que puede sufrir una persona con diversidad funcional o enfermedad minoritaria.

Se deberá trabajar para que el/la alumno/a víctima de burlas, insultos o de acoso escolar, recupere y reconozca su propia identidad personal, favoreciendo su autoestima. Además se empoderará para que sea capaz de aceptar sus cambios, así como creer en sus habilidades sociales, factores que le ayudara a no convertirse en víctima ni en persona acosada.

En el caso de la DMD y DMB, son alumnos/as que sufrirán algunos cambios durante su proceso educativo, por lo tanto es sumamente importante destacar que debemos trabajar para que el/la alumno/a conozca y acepte sus emociones, conviva con sus cambios y que nunca se debiliten sus habilidades sociales ni su valía personal, parte esencial de su autoestima.

La mayoría de las veces, el acoso escolar sucede por el desconocimiento del alumnado de la problemática de la persona acosada. Por este motivo, es muy importante que se explique en clase de manera general o específica lo que son las enfermedades minoritarias, la sintomatología que pueden padecer y todo lo que conlleva vivir con dichas enfermedades.



Marcos y Jesús, afectados por DMD, y su padre José María

8. Pautas de prevención

Según Ortega y Córdoba (2006) *“La prevención del acoso escolar significa anticipación a la aparición de situaciones que puedan obstaculizar el desarrollo de una personalidad sana e integrada, propiciando que pueda desarrollar al máximo sus potencialidades”*.

La prevención del acoso escolar implica:

- Minimizar los factores de riesgo de ser agresor o víctima, de ser espectador y de ser un adulto no implicado.
- Maximizar los factores protectores que posibilitan la competencia personal y social, los valores morales...

El acoso escolar es un tema que afecta a toda la sociedad. Aunque por su denominación creamos que solo está implicado el centro educativo, no es del todo cierto, ya que requiere del esfuerzo de dos grandes pilares como son: el centro escolar y la familia.

El diálogo como generador de cultura de inclusión

El centro educativo es un agente de socialización y espacio en el que tienen lugar las agresiones tanto verbales como físicas, por lo tanto ocupa un papel primordial en la intervención del acoso escolar. Dentro del centro educativo, no podemos dejar de hablar de la importancia del aula. El aula es un contexto imprescindible donde se debe promover un buen ambiente y para ello hacer ver al alumnado la importancia de la comunicación docente-alumnado y familia-alumnado. Hay que promover el valor de la diversidad y la importancia de la comunicación eficaz y efectiva.

Debemos ser conscientes y no perder de vista a la familia, contexto esencial en la transmisión de los valores y la confirmación de las actitudes razonables.

La familia tiene una función educativa crucial, lugar donde los/as niño/as interiorizan las normas de conductas y principios que les permiten socializarse de forma constructiva y positiva. La familia no puede evitar la función educativa, puesto que le pertenece inculcar en el seno familiar un buen currículum escolar y la base moral en la que se apoyará el centro educativo.

Además cabe señalar, que el centro educativo y la familia han de desarrollar aspectos necesarios para ofrecer protección y garantizar un contexto escolar positivo y seguro a todas las personas, centrándose en aquellas personas que por una u otra razón sean más vulnerables.

En el caso de la DMD y DMB, es recomendable que la familia transmita la enfermedad del hijo/a al centro educativo. A la hora de transmitir la información, no solo estará ofreciéndole al niño/a la oportunidad de enriquecerse de todas las adaptaciones que necesite, sino que estará comunicando que esa persona quizás en su trayectoria educativa necesite apoyo, ayuda y cariño no solo de sus profesores/as, sino de todo el alumnado.

Si desde edades tempranas de escolarización se trabaja la igualdad, la sensibilización y socialización sin ceñirse por igualdades ni estándares, los/as alumnos/as llegarán a una etapa de adolescencia donde serán respetados por las diferencias y limitaciones que la enfermedad les autoimpone.

La formación que adquieren los/las niños/as en su infancia y adolescencia puede marcar toda su vida.

Por tanto, es importante el conocimiento del mundo en el que vive y las diferencias individuales que poseen todas las personas. Con una buena educación inclusiva se impulsará el saber estar social y se potenciará sobre todo, el respeto y la responsabilidad.

Tal y como se hizo mención, las personas que padecen DMD y DMB pueden mostrar una deficiencia en el desarrollo de las habilidades de comunicación y socialización, generada por la misma situación vivida y por la propia enfermedad. Por este motivo, es sumamente importante que desde el colegio e instituto se trabajen estas áreas. En este sentido, es fundamental que el centro educativo disponga de herramientas para lograr esa inclusividad educativa y poder actuar y prevenir el acoso escolar.

Con una buena educación inclusiva se impulsará el saber estar social y se potenciará, sobre todo, el respeto y la responsabilidad.

Haciendo mención al Plan Nacional para la Prevención del Acoso Escolar, elaborado por la Asociación Española para la Prevención del Acoso Escolar (A.E.P.A.E), se citarán algunas medidas de prevención que se pueden llevar a cabo en los centros donde haya alumnos/as con DMD y DMB:

- Una de las primeras fases que el centro educativo debe llevar a cabo son las fases de sensibilización y prevención entre iguales. Es fundamental que el alumnado esté sensibilizado no solo en los aspectos relacionados con el acoso escolar sino en la actuación en caso de insultos, burlas, acoso escolar hacia personas con diversidad funcional o enfermedad minoritaria. La clase debe estar muy concienciada ante esta problemática, siendo un agente bloqueante en el caso de que ocurra algún caso de burlas, insultos e incluso acoso escolar.
- Como seguimiento de estas acciones, en caso de que fuera necesario se le aplicará a toda la clase implicada el Test de Evaluación Breve del Acoso Escolar, test que mide la frecuencia e intensidad del acoso escolar y la existencia o no de daño psicológico. Se hace mención de dicho test, porque nos basamos en las pautas de actuación de A.E.P.A.E, pero existen numerosos test que miden la incidencia de acoso escolar y el daño que está produciendo ese acoso.
- En caso de que fuera necesario, se pondrán en marcha los protocolos de actuación y convivencia que todos los centros educativos deben tener, y que difieren de una Comunidad Autónoma a otra.



Muestras de cariño de un grupo alumnos/as a Lorién, afectado por DMD.



Afectado por DMD y su padre

Las personas que padecen DMD y DMB pueden mostrar una deficiencia en el desarrollo de las habilidades de comunicación y socialización, generada por la misma situación vivida y por la propia enfermedad.

Por último, resaltar que a pesar de que cada Comunidad Autónoma puede y debe establecer el marco regulador para que cada centro elabore su Plan de Convivencia, en la mayoría de las Comunidades siguen esta misma secuencia:

1. Notificación de hechos que pueden constituir acoso escolar.
2. Obtención de información.
3. Verificar la existencia de acoso escolar.
4. Comunicación inmediata a los progenitores o representantes legales del niño/a.
5. Intervención específica y desarrollo del Plan de intervención del centro.
6. Comunicación a la Fiscalía de Menores de la existencia de acoso escolar en el centro.
7. Comunicación a la Dirección de Área Territorial (Educación) correspondiente de la existencia de acoso escolar en el centro.

9. ¿Qué hacer cuando la familia detecta una situación de acoso escolar?

Como se indicó anteriormente, en esta problemática tanto el centro educativo como la familia tienen una responsabilidad compartida. Las competencias de las familias frente a la detección e intervención en el acoso escolar es fundamental.

En caso de que sospechemos que una persona afectada con DMD y DMB sufre burlas, insultos e incluso acoso escolar, es fundamental mantener la tranquilidad y no precipitarnos. Este tipo de situaciones normalmente crean desbordamiento en los progenitores, y más aún, cuando tienen sospecha segura de que el/la niño/a puede estar siendo agredido/a verbal o físicamente.

Es difícil controlar el sentimiento de frustración e impotencia que aparece en los progenitores, pero se les debe transmitir seguridad y tranquilidad al niño/a, sin sobreprotegerlos/as. Esto se logrará ofreciéndole una gran fuente de información, donde se les dejen claros sus derechos y la manera de actuar tras esta noticia.

A continuación, os expongo varias afirmaciones que podéis transmitir a vuestros/as hijos/as y a su vez, generar tranquilidad y seguridad:

- Debe saber que nadie tiene derecho a insultarle, pegarle o humillarle. Sea cual sea el motivo, la violencia no está justificada.
- Debe saber que lo que está pasando no es por su culpa ni por la enfermedad. Son los agresores quienes tienen un problema, no él/ella..
- Debe saber que tiene derecho a expresar lo que ha pasado, y si lo hace, tanto el profesorado como la familia, podrán ayudarle. Debemos concienciar de que, sin la ayuda de un adulto difícilmente podrá solucionar el problema.
- Debe saber que sentir emociones como miedo, tristeza, enfado e incluso soledad es normal. Los progenitores en este caso, deben ofrecerle todo su apoyo y ayudarle a que exprese todo lo que sienta.



Pablo, afectado por DMD, y su madre Nurita



Ibon, afectado por DMD y su madre Ianire.

En la mayoría de los casos, los/as niños/as no han contado anteriormente a nadie la situación vivida e incluso la situación ha sido tan enmascarada que ni los mismos profesores se han dado cuenta de tal conducta.

Por este motivo, os ofrezco una serie de recomendaciones para que los progenitores sepáis actuar frente algún caso de acoso escolar o situación constante de burlas, insultos o agresiones físicas.

- En primer lugar, es imprescindible indagar sobre las señales de alarma que los progenitores hayáis observado, apoyándose en el discurso que el/la niño/a haya comentado. Se aconseja escuchar con calma y atención. En la medida de lo posible, un buen recurso sería hablar con otros progenitores o amigos/as del niño/a, para ir obteniendo información de lo ocurrido. Todo ello de manera pausada, sin trivializar ni magnificar.

- Cuando tengáis los indicios suficientes y comprobéis que realmente la situación de constantes insultos, burlas, agresiones es cierta, explicaremos al niño/a las acciones que llevaremos a cabo. Se le explicará que, vamos a acudir al centro con el objetivo de informar de nuestras inquietudes y solicitar intervención y cooperación del profesorado para clarificar la situación y tras ello, la búsqueda de soluciones.
- Con la colaboración de ambas partes (profesorado y familia), se fijará una estrategia de intervención para valorar la situación, y en el caso de que se esté produciendo el acoso en el centro, localizar el fenómeno y el momento en el que se produce.
- Por último, se debe dirigir un plan de actuación de acoso para detectar inmediatamente el daño que ha producido y está produciendo. En el caso de las personas afectadas con DMD y DMB, además de indagar en el acoso escolar, el profesorado, al mismo tiempo, debe promover un plan de acción que permita contrarrestar el daño, facilitándole un entorno seguro, confiado y tranquilo.

En estos momentos más que nunca, es importante abordar la situación desde la perspectiva de colaboración, maximizando el trabajo en equipo escuela-familia para compartir preocupaciones y una buena coordinación en la aplicación del plan de acción, no solo en el entorno escolar sino en casa.

Intensificar la comunicación familia y escuela es muy influyente. El profesorado debe estar informado de la enfermedad del niño/a, de la sintomatología que provoca la enfermedad, así como las posibles adaptaciones que requiera. Una comunicación adecuada desde el primer momento, influirá en la calidad de vida escolar que el/la menor tenga en el centro educativo.

Así mismo, la familia deberá reforzar el plan de actuación y acción que el colegio ponga en marcha. Por este motivo, es sumamente importante que el entorno familiar tenga un contacto directo mediante tutoría con la escuela para poder tratar cualquier tipo de preocupación que ambos puedan tener.

Para una resolución eficaz de este complejo problema se precisa de un esfuerzo conjunto no solo del profesorado y la familia sino de los/las propios/as alumnos/as y compañeros/as.



Pablo, afectado por DMD, y su padre Cristoph.

Numerosos estudios señalan la importancia de la calidad de las relaciones entre iguales, clasificándolo como un elemento de vulnerabilidad ante el acoso. Afirmen que los/as alumnos/as rechazados/as por los compañeros/as, más solitarios/as y con menor integración en el grupo de iguales son en mayor medida objeto de acoso escolar.

Es esencial que el/la niño/a que padece DMD y DMB disponga de un clima de confianza y un entorno para poder comunicar la situación vivida, y poder afrontarla. No solo es esencial en los casos donde haya sucedido un tipo de agresión verbal o física, sino en todos los casos de adaptación al colegio e instituto, ya que así favorecerá su mejor integración social.

10. Para terminar

Estamos convencidos de que esta guía servirá de apoyo a los profesionales y a los familiares de niños/as afectados/as por DMD y DMB.

Siempre es un reto educar, pero cuando a ello se le unen las controversias que toda enfermedad minoritaria posee, es un reto mucho mayor. Es muy frecuente apreciar el desconocimiento de la población ante las enfermedades minoritarias, de los pocos o escasos recursos que hay tanto a nivel sanitario, educativo, social, etc. y las pocas adaptaciones que hay para solventar o para mejorar la calidad de vida de las personas que la sufren, entre muchas otras.

Junto con la “*Guía Educativa. Distrofia Muscular de Duchenne y Becker*”, se quiere transmitir al lector una visión general de la patología y la vulnerabilidad que presentan dichos escolares ante la gran problemática del acoso escolar. Además, se pretende empoderar a estas personas informándoles y haciéndoles partícipes en su autoconocimiento de las estrategias que posee y que a menudo son utilizadas. Así mismo, con la información aportada se pretende enriquecerles para que sus futuras actuaciones, ya sea de prevención como de actuación ante el acoso escolar, sean productivas.

En definitiva, la diversidad educativa debe entenderse como una parte más de la enseñanza, contemplando los intereses del alumno/a, motivaciones, capacidades, estilos cognitivos y necesidades que cada uno presenta, y de la misma manera, proporcionarle los recursos que sean imprescindibles para su integración. Con habilidades como la empatía, la resolución de conflictos y la escucha activa, haremos un entorno educativo en el cual predomine la inclusividad de todos/as los/as alumnos/as.

Todavía queda bastante por hacer, por lograr. Hay que luchar para conseguir erradicar este tipo de violencia que tan dañina es para cualquier escolar, familia y entorno educativo. Tenemos que seguir informando, asesorando y lo más relevante, animando a la población educativa a incentivar el interés y la motivación para conocer más de lleno estos dos ámbitos tan dispares y tan relacionados a la vez.

Referencias

- Booth, T. y Ainscow. M. (2012). Guía para la inclusión educativa: desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas. Santiago de Chile: CSIE-FCF.
- Castaño Perea, E. Competencias para la tutoría: experiencia de formación con profesores universitarios Skills for teaching: training experience with academics. REDU Revista de Docencia Universitaria Vol 11 Universidad de Alcalá, España
- Castillo Pulido L, E. El acoso escolar de las causas, origen y manifestaciones a la pregunta por el sentido que le otorgan los actores. Revista Internacional de Investigación en Educación, Vol. 4, N°. Extra 8, 2011
- Cava, M, J, (2011). Familia, profesorado e iguales: claves para el apoyo a las víctimas de acoso escolar. Psychosocial Intervention 2011, vol.20, n.2, pp.183-192.
- CERMI (2017). Guía para prevenir el acoso escolar por razón de discapacidad.
- D. Olweus ,(1998). Estudios epidemiológicos sobre la incidencia del acoso escolar e implicaciones educativas. Ediciones Morata, 1998.
- D. Olweus.(1998). Conductas de acoso y amenaza entre escolares. Ediciones Morata, 1998.
- Girard Y., Koch, S. J. (1997) Resolución de conflictos en las escuelas. Manual de educadores. España. Granica S.A.
- Figueroa Céspedes, I y Muñoz Martínez, Y.(2014). La Guía para la Inclusión Educativa como herramienta de autoevaluación institucional: Reporte de una experiencia The Index For Inclusion as an Institutional Self-Assessment tool: an Experience Report.
- Girard, K., Rifkin, J. y Townley, A. (1985) Peaceful persuasion: A guide to creating mediation dispute resolution programs on college campuses. Washington, DC: National Institute for Dispute Resolution
- Hernández Rodríguez, Juana M. (2017). Acoso escolar y Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Guía de actuación para profesorado y familias. Colección Educación.
- Suckling, A (2006). Herramientas contra el acoso escolar: un enfoque integral. Ediciones Morata, 2006.
- Musri, S,M (2012). Acoso escolar y estrategias de prevención en la educación escolar básica y nivel medio.

Páginas Webs:

- Cartoon Network. “Basta de bullying. No te quedés callado”, en <http://www.bastadebullying.com>.
- Guía acoso escolar CEAPA. Ministerio de Educación y Confederación Española de asociaciones de padres y madres de alumnos. www.ceapa.es <https://www.stopbullying.gov/prevention/training-center/spanish-community-action-toolkit.pdf>.
- La inclusión en la educación Como hacerla realidad. Foro educativo <http://riuc.bc.uc.edu.ve/bitstream/123456789/2788/3/9599.pdf>.
- Ministerio de Educación de la Nación, La convivencia en la escuela. Recursos y orientaciones para el trabajo en el aula. Buenos Aires, Argentina, 2010. http://www.me.gov.ar/construccion/pdf_coord/recursos-convivencia.pdf.
- Plan International. “Alto al bullying”: <http://www.altoalbullying.com>.
- Recursos para tratar al bullying. <http://entrepasillosyaulas.blogspot.com.es/2010/12/recursos-para-tratar-el-acoso-escolar.html>.
- <http://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/08/Gu%C3%ADa-pr%C3%A1ctica-para-el-abordaje-del-Acoso-Escolar.pdf>



*Únete al
#DesafíoDuchenne*

Información general
+34 685 27 27 94
www.desafioduchenne.org
info@duchenne-spain.org

Atención Psicológica
psico@duchenne-spain.org