

# Guía educativa: Aspectos cognitivos y emocionales de DMD/DMB

**David Díaz-Pinto Asensio.** Servicio de Atención Psicológica

**Sara Osuna Macho.** Servicio de Atención Psicológica

**Marisol Montolio Del Olmo, PhD.** Departamento de Investigación



Foto Pixabay



**Duchenne**  
PARENT  
PROJECT **España**

Información general

[info@duchenne-spain.org](mailto:info@duchenne-spain.org) +34 685 27 27 94



Pablo, afectado por DMD

Este documento se ha creado con el objetivo de recopilar y facilitar a los docentes información sobre la Distrofia Muscular de Duchenne & Becker (DMD&B).

Se dirige principalmente a personas implicadas en la labor educativa de los niños afectados, siendo también posible que parte de la información recogida aquí pueda servir a padres, familiares o cualesquiera otras personas que quiera conocer más sobre esta enfermedad.

Al ser la DMD&B una enfermedad poco frecuente (afecta a menos de 1 de cada 2000 personas), puede resultar difícil para los docentes obtener información de aspectos a tener en cuenta en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Por ese motivo, y a raíz del proyecto desarrollado por Duchenne Parent Project España "EL COLE ES DE TODOS", se presenta este documento, donde se recoge aquella información que creemos que puede ser útil para todos los docentes que tengan en sus aulas a alumnos con esta enfermedad.



# Índice

**1** ¿Qué es la Distrofia Muscular de Duchenne & Becker?  
Pág. 04

**2** Afectación a nivel cognitivo.  
2.1. Dificultades de aprendizaje.  
Pág. 06

**3** Salud mental. Comorbilidad con otros trastornos.  
3.1. Afectación a nivel emocional, ajuste psicosocial.  
3.2. Problemas de conducta.  
Pág. 11

**4** Adaptaciones en el ámbito educativo  
4.1. Clase de Educación Física.  
Pág. 18

**5** Importancia de la comunicación escuela-familia  
5.1. Sensibilización en clase.  
5.2. Socialización, inclusión en el aula y discriminación.  
Pág. 23

**6** Recursos y sitios webs  
Pág. 26

**7** Referencias  
Pág. 27

Se ha procurado dar respuestas a las preguntas que los docentes habéis planteado durante las sesiones realizadas en el proyecto “EL COLE ES DE TODOS”, y a las dudas frecuentes que os surgen a lo largo de todo el proceso de enseñanza-aprendizaje con alumnos afectados de DMD&B. Este documento surge a raíz de la necesidad que expresan los padres y madres de niños con DMD&B de que se conozca la enfermedad en su entorno educativo. La etapa escolar es muy importante en la vida de cualquier niño tanto por los conocimientos que se adquieren como por las oportunidades de desarrollo social y de amistad que se dan. Por este motivo creemos que es importante que el profesorado conozca las características generales que pueden presentar los niños con DMD&B para poder hacer que su estancia en centros de educación obligatoria sea lo más provechosa posible.

Queremos apuntar desde el primer momento que cada niño con DMD&B es diferente a todos los demás, y a su vez todos comparten algunas características. En esta guía se van a presentar datos generales sobre la enfermedad, que pueden estar presentes o no en algunos de los afectados, y que a su vez se pueden presentar con mayor o menor intensidad. Queremos recalcar que, aunque la información aquí recogida pueda servir como orientación, lo importante es tener en cuenta las características particulares del niño que se tiene delante para así poder conocer mejor sus necesidades y poder aplicar las técnicas y recursos necesarios durante todo el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Por último, queremos resaltar que durante el desarrollo de esta guía siempre hablaremos en términos masculinos, pero eso no quiere decir que la enfermedad se manifieste exclusivamente en niños, ya que existe un pequeño porcentaje de niñas que también la manifiestan.

# 1. ¿Qué es la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker?

Es un trastorno genético grave diagnosticado durante la infancia, se caracteriza 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.

Un niño de edad preescolar con DMD puede tener movimientos que parezcan torpes y caerse con frecuencia. Al poco tiempo, suele presentar problemas para subir escaleras, levantarse del suelo o para correr. Asimismo, tiene dificultad para levantar los brazos. Casi todos los niños con DMD dejan de caminar entre los 7 y los 12 años de edad.

En los años de la adolescencia, las actividades que involucran los brazos, las piernas o el tronco requieren de ayuda o de apoyo mecánico.

Los problemas del lenguaje se encuentran generalmente entre los primeros síntomas de la DMD. Aproximadamente un tercio de los jóvenes con DMD presenta algún grado de problemas de aprendizaje, particularmente el lenguaje, aunque pocos presentan retraso severo. También existe una mayor incidencia de comportamiento de espectro autista en la población con DMD. La comunicación y los problemas de comportamiento pueden ocasionar dificultades para estos jóvenes.

Las Distrofias Musculares de Duchenne (DMD) y Becker (DMB) están causadas por mutaciones en el gen de la distrofina. Este gen se encuentra en el cromosoma X y este cromosoma es el responsable de que la patología pueda heredarse.

## ¿Cuál es su origen?

La enfermedad tiene un origen genético. Generalmente se suele diagnosticar entre los 3-7 años de edad. Es un trastorno que puede aparecer de 2 formas diferentes, bien de manera hereditaria (en  $\frac{2}{3}$  aproximado de los casos) o bien, a través de una mutación espontánea “de-novo” (en  $\frac{1}{3}$  aproximado de los casos). En la mayoría de las veces la persona afectada es un varón, pero también se encuentran casos de mujeres con síntomas de la enfermedad. Se dan casos en todo el mundo y en todas las culturas. Existen diferentes tipos de mutaciones en función del exón en el que se produzca la alteración genética, por lo que existe mucha heterogeneidad en los niños con DMD&B.

## Epidemiología

La Distrofia Muscular de Duchenne afecta aproximadamente a 1 de cada 3.500-4.500 nacimientos, y a lo largo de un año nacen aproximadamente 20.000 niños en todo el mundo con la enfermedad. La Distrofia Muscular de Becker se diagnostica en menor grado, con una cifra aproximada de 1 de cada 18.000 nacimientos.

La DMD es más frecuente, temprana y grave que la DMB, ya que en esta última se fabrica distrofina pero no en la forma ni cantidad normal.

## Tratamiento

Aunque hoy en día no existe una cura para la DMD&B, existen algunos tratamientos aceptados que pueden reducir los síntomas y mejorar la calidad de vida.

El tratamiento integral de la Distrofia Muscular de Duchenne incluye la administración de corticoides, alimentación adecuada, terapias y valoraciones periódicas de las funciones muscular, respiratoria y cardíaca.

## Curso y desarrollo

No existe un curso único de la enfermedad, en cada niño puede darse un desarrollo diferente (dependiendo de diversos factores), pero en general se suelen diferenciar distintas etapas en la evolución de la enfermedad. Algo común en casi todos los casos es la necesidad de asistencia a la movilidad debido al deterioro progresivo de la función muscular. Si comparamos la DMD y la DMB, en esta última la progresión de la enfermedad es más lenta, llegando en algunos casos a no tener un diagnóstico ya que la sintomatología es “muy leve”.

A continuación, se presentan las principales etapas de desarrollo de la enfermedad. Hay que destacar que con los avances a nivel médico estas etapas han ido evolucionando, disminuyendo el ritmo de progresión de la enfermedad y aumentando la esperanza de vida de los afectados. Las edades que se indican son aproximadas, ya que son extraídas de las investigaciones llevadas a cabo hasta ahora, y en la actualidad los niños con DMD reciben tratamientos diferentes y a edades más tempranas. A pesar de la variabilidad que existe entre casos concretos (p. ej., diferentes mutaciones) se suelen diferenciar 4 etapas en el desarrollo de la enfermedad. Características más comunes a lo largo de estas etapas:

### 1. Etapa temprana

*(desde el diagnóstico hasta los 7 años aprox.)*

- Retraso en el habla y el lenguaje.
- Otras debilidades cognitivas.
- En niños pequeños los síntomas más comunes son:
  - > dificultades al saltar, saltar estando de pie, correr, ponerse de pie, subir escaleras, caerse con frecuencia, torpeza para desplazarse.
- Pantorrillas grandes (estiramiento de los tendones del talón)

### 2. Etapa de transición (6-12 años).

- Problemas para caminar, cargar peso, cansancio. Cuando van creciendo pueden presentar fatiga al recorrer largas distancia y mantenerse de pie.
- Es común el caminar de puntillas, echar los hombros hacia atrás y sacar estómago para mantener el equilibrio mientras caminan.
- Dificultades para ponerse de pie cuando están sentados en el suelo y en sillas (se ayudan de los brazos para incorporarse).
- Aspecto de hipertrofia de la musculatura.
- Dificultades motoras y graves limitaciones.

### 3. Pérdida de deambulación (8-14 años).

- En torno a los 12 años, la mayoría necesita el uso de ayudas para desplazarse.
- Progresión de la debilidad muscular y mayor cansancio.
- Puede requerir asistencia o apoyo mecánico para actividades en las que tengan que utilizar los brazos, las piernas o el tronco.
- El uso de los dedos suele estar preservado en la mayoría de los casos.

### 4. Etapa adulta (más de 15 años).

- Más frecuencia de afecciones cardíacas y respiratorias (dificultad para respirar, líquido en los pulmones, hinchazón de pies y piernas). Con la progresión de la enfermedad necesitan el uso de asistencia mecánica para respirar. Generalmente son este tipo de complicaciones por las que fallecen antes de la tercera década de vida.
- El habla no se ve afectada, aunque encuentra más dificultades para realizar el discurso oral.

## 2. Afectación a nivel cognitivo

La Distrofia Muscular de Duchenne es una distrofia muscular con alta incidencia de problemas de aprendizaje y comportamiento y está asociada con trastornos del desarrollo neurológico. La expresión de isoformas de distrofina se asocia significativamente con genes implicados en trastornos del desarrollo neurológico, como los trastornos del espectro autista o los trastornos de hiperactividad con déficit de atención, que se sabe que están asociados con la DMD.


La afectación cognitiva en la DMD&B no tiene un carácter progresivo y es independiente de la afectación muscular. En algunos casos, puede que estos déficits cognitivos se expresen antes incluso que la afectación motora. Existe una gran variabilidad en el nivel de funcionamiento cognitivo entre los niños con DMD&B, pero los estudios llevados a cabo muestran que es más probable que tengan un coeficiente de inteligencia (CI) inferior y puntuaciones académicas más bajas comparados con niños de su edad, afectando generalmente más al rendimiento verbal que al no verbal. Queremos insistir en que, aunque los niños con DMD&B puedan tener más riesgo de afectación cognitiva en algunas áreas, no todos la tienen ya que existe una gran variabilidad como grupo, pudiéndose encontrar también niños con DMD&B cuyo CI está por encima de la media.





Alma, afectada por DMD


### Principales áreas donde se pueden encontrar alteraciones a nivel cognitivo en los niños con DMD&B

A continuación, se enumeran las principales **debilidades cognitivas** que pueden darse dentro de estas áreas:

 **En el área del lenguaje.** Un rasgo característico es el retraso en su desarrollo comparado con el desarrollo normativo. Pueden presentar dificultades en la expresión verbal, con menor fluidez y dificultades para encontrar las palabras adecuadas. Esto puede verse ejemplificado en tiempos de reacción más dilatados a la hora de responder a preguntas verbales, en formas de discurso no fluidas con reinicios, pausas y rellenos (p. ej., puede haber un uso excesivo de expresiones como “eh...”). En general muestran una peor expresión verbal que comprensión verbal, aunque también pueden tener dificultades en este área, por ejemplo al entender solo una parte del discurso oral y no otras, y dificultades para entender la información verbal compleja. En algunos casos es posible el desarrollo de un trastorno del lenguaje y problemas de comunicación. Su nivel de vocabulario suele estar dentro de la media, lo que puede llevar a pensar que su nivel de comprensión es mayor del que en realidad es.

 **En el área de la memoria.** Pueden presentar dificultades para almacenar y recuperar información reciente (memoria a corto plazo), siendo la memoria auditiva la más afectada en comparación con los otros tipos. La memoria de trabajo verbal/auditiva presenta mayor riesgo de estar más limitada, lo que puede hacer que presenten dificultades para la retención de mensajes y su repetición. En general la memoria a largo plazo no se ve afectada.

 **En el área de la atención.** Pueden aparecer dificultades a la hora de concentrarse o en tareas que requieren el uso de la atención sostenida. La fatiga puede contribuir a los problemas de concentración, por lo que hay que tener en cuenta la relación entre fatiga y concentración.

 **En el área de las funciones ejecutivas.** Pueden aparecer dificultades en las habilidades para desarrollar comportamientos dirigidos a metas, en la planificación, la organización, el mantenimiento, la iniciación, la flexibilidad mental, el auto-análisis y la resolución de problemas. Estas dificultades pueden afectar al aprendizaje y la automatización de conductas.

## Las debilidades cognitivas que pueden estar presentes en niños con DMD&B pueden contribuir a generar dificultades de aprendizaje en su etapa escolar, por ello es necesario poder identificarlas para trabajar sobre ellas y adaptar el proceso de enseñanza-aprendizaje cuando sea necesario.

En los niños con DMD&B existen otras áreas cognitivas que no suelen estar afectados. Entre estas se encuentran las habilidades perceptivas y visoespaciales, las habilidades creativas, el aprendizaje y en general las habilidades no verbales.

---

A continuación, se presentan una serie de sugerencias que pueden ayudar a minimizar las consecuencias en el proceso de enseñanza-aprendizaje de las debilidades cognitivas:

✓ **Utilizar frases cortas** con palabras sencillas adaptadas a su nivel de entendimiento. Intentar dividir la información que se aporte en partes más pequeñas, de modo que no se generen mensajes extensos y complejos.

✓ Los niños con DMD&B se pueden beneficiar del uso de **apoyos visuales** para el procesamiento de la información verbal.

✓ Es importante **comprobar que se ha entendido** lo que se acaba de decir, para ello no basta con preguntarlo, pues es probable que responda “sí” de manera automática aún sin haberlo entendido. Para realizar la comprobación puede ser útil realizar preguntas sobre lo que se acaba de exponer y hacer que sea el niño quien lo repita con sus propias palabras.

✓ Con el objetivo de mejorar su comprensión de la información que se transmite, es aconsejable **resumir la información importante**, repetir los puntos claves, además de introducir la información nueva progresivamente y comprobando que se ha comprendido lo anterior antes de continuar con nueva información.

✓ **Proporcionar tiempo extra para responder** cuando sea necesario.

✓ Puede ser adecuado **anticipar al niño los cambios antes de que se produzcan** (como los cambios de unas tareas a otras o cambios de última hora en las rutinas establecidas).

De este modo se puede anticipar las dificultades que surjan por los cambios y se da tiempo al niño para mentalizarse ante estos. En este sentido, es importante no interpretar la falta de flexibilidad y la dificultad para el cambio como testarudez o cabezonería.

✓ **Propiciar los espacios sin distracciones** con el objetivo de mejorar la concentración.

✓ Intentar **que los periodos de atención sostenida no sean muy prolongados**, introduciendo periodos de descanso si es necesario. Son preferibles varios periodos más cortos que uno prolongado. Igualmente es recomendable promover periodos de trabajo alternados con periodos de descansos, con el objetivo de disminuir la fatiga física y mental.

✓ **Estar atentos a la fatiga física y mental** que puede ser causa de la enfermedad, y no confundirla con falta de interés o incumplimiento.

✓ Se pueden **utilizar listas de control para el seguimiento de actividades**. Lo ideal es que hayan sido elaboradas por el propio niño o con la ayuda de alguien si es necesario, pero siempre que él sea partícipe en su elaboración.

✓ **Entrenar la realización de rutinas diarias** en las que se anoten las actividades que se realizarán durante el día.

✓ Trabajar con los niños para **que sean ellos quienes propongan e implementen soluciones** para sus problemas de aprendizaje.

## 2.1. Dificultades de aprendizaje

# Los niños con DMD&B tienen un mayor riesgo de presentar dificultades de aprendizaje que otros niños.

Las áreas donde se han identificado más problemas de aprendizaje son: las habilidades de lectura, escritura y matemáticas. Debido a las dificultades en estas áreas los niños con DMD&B presentan mayor riesgo de desarrollar **trastorno específico del aprendizaje**, como dislexia, disgrafía y discalculia.

**La dislexia** es un trastorno con base neurológica que interfiere en la adquisición y el procesamiento de lenguaje. Un porcentaje significativamente mayor de niños con DMD&B comparado con la población general presenta problemas de lectura, pudiendo llegar a ser diagnosticados de dislexia. Pueden presentar diferentes patrones de lectura como una lectura lenta y precisa o una lectura

rápida e imprecisa. Estos problemas son independientes del nivel intelectual de los niños y no tienen que ver con déficits en habilidades cognitivas o discapacidades sensoriales. Una de las posibles causas se relaciona con dificultades en el procesamiento fonológico, ya que presentan dificultades en el reconocimiento de letras y la producción del sonido correcto, o lo que es lo mismo, presentan dificultades para convertir los grafemas en fonemas de manera automática.

Es importante detectar estas dificultades para poder implementar estrategias dirigidas a compensar este déficit lo antes posible.

### Algunas intervenciones y estrategias dirigidas a niños con dislexia pueden ser:

- **Trabajar la conciencia fonológica** de diferentes formas como contar los sonidos de las palabras, identificar los sonidos y reconocer el ritmo de las palabras.
- **Entrenar el procesamiento fonológico.** Esto se puede hacer a través de la conversión de grafemas a fonemas en palabras que no existen, como pueden ser: "garbito"; "numo"; "ceca", etc. Lo importante es trabajar con la fonética para que el niño se relacione con los sonidos como las partes básicas que se combinan para formar estructuras más amplias.
- **Centrarse en mejorar la fluidez lectora**, sobre todo en edades de la escuela primaria. Para ello puede ayudar el hábito de lectura en voz alta supervisada y reforzada por adultos.
- **Intervenciones dirigidas a mejorar la comprensión lectora.** Se puede entrenar a través de preguntas sobre un texto que se acaba de leer.
- Otro tipo de estrategias, no dirigidas a mejorar las habilidades lectoras pero sí a **facilitar el seguimiento de la clase**, y que estarían dentro de las estrategias compensatorias son: presentar la información de forma verbal en lugar de escrita para mejorar su comprensión; uso de audiolibros, también se puede utilizar este recurso a la vez que se realiza la lectura; permitir más tiempo para la lectura de textos; permitir presentar ejercicios y responder a los exámenes de forma oral.



Dentro de los trastornos relacionados con el aprendizaje, los niños con DMD&B también pueden encontrar más dificultades en el aprendizaje y aplicación de las habilidades y conceptos matemáticos, pudiendo ser diagnosticados de discalculia.

Pueden presentar dificultades para entender conceptos abstractos como símbolos y números, así como para recordar y poner en práctica operaciones aritméticas, procesos de resolución de problemas y realizar cálculos de forma correcta y fluida. Es posible que se comprendan las reglas y los procedimientos, pero que encuentren dificultades a la hora de automatizarlos.



Foto Pixabay

Algunas intervenciones y estrategias dirigidas a niños con este tipo de problemática pueden ser:

- + **Para mejorar el aprendizaje de conceptos matemáticos abstractos** puede ser útil explicarlos a través de objetos tangibles y utilizar ejemplos con los que los niños tengan contacto a diario (p. ej., para explicar conceptos como las fracciones o la división se pueden realizar ejercicios "prácticos" de reparto de objetos reales; para explicar conceptos como el peso se pueden beneficiar del uso de ejemplos de su vida real como el funcionamiento de un balancín; se pueden usar ábacos para empezar a relacionarse con las cantidades).
- + **Se pueden beneficiar de la repetición de ejercicios sencillos** para mejorar la aritmética mental y hacerla más automática, para ello es importante que un adulto les ayude y guíe en el proceso.
- + **Ayudarles a visualizar, a través de símbolos si es necesario, los principios matemáticos y términos clave de los problemas.** Con esto se contribuye a trabajar la correspondencia entre el lenguaje matemático y las operaciones concretas (p. ej., si en un problema plantea "repartir" una cantidad, se pueden beneficiar si se indica de forma explícita que "repartir" en este caso es igual a "dividir" y mostrarles el símbolo de la división).

+ **El entrenamiento en autoinstrucciones** puede ayudarles para seguir secuencias en cálculos complejos y a la hora de enfrentarse a resolver problemas.

+ **El uso de juegos con carácter lúdico** para mejorar y profundizar en el conocimiento de conceptos matemáticos (p. ej., juegos de mesa en los que haya que identificar números, contar, en los que haya que seguir series, en los que haya que sumar y restar). Actualmente existen juegos de ordenador o tablet para ese fin.

+ **Se debe hacer una evaluación individual** para poder identificar dónde están las dificultades y realizar intervenciones con el objetivo de solucionarlas. En el caso de no haber mejoría y que estas no desaparezcan será necesario realizar adaptaciones adecuadas para los niños. Algunas estrategias útiles en este sentido pueden ser: proporcionar apoyos (fichas, tarjetas) para las operaciones matemáticas como pueden ser las tablas de multiplicar o pasos para realizar divisiones; permitir el uso de calculadora; dar tiempo extra para realizar los ejercicios y exámenes; ayudas visuales para seguir los pasos de resolución de un problema; centrarse en un método concreto para la resolución de problemas más que en las diferentes formas de llegar al mismo resultado; centrarse más en la calidad que en la cantidad a la hora de evaluar.

Por último, los niños con DMD&B también pueden presentar dificultades de coordinación a la hora de escribir de forma legible y ordenada. Las dificultades en el lenguaje también se ven reflejadas en la escritura, y es posible que los niños con DMD&B presenten más errores gramaticales y de sintaxis a la hora de producir textos escritos.

La fatiga muscular puede afectar a la producción escrita, por lo que una estrategia compensatoria puede ser intentar reducir los ejercicios en los que hay que realizar producción escrita repetitiva. A la hora de tomar apuntes puede que los niños con DMD&B encuentren más dificultades para seguir el ritmo de la clase, por lo que es importante que

puedan acceder a la información completa (en forma de diapositivas, en la pizarra, lecturas o libros) para comprobar que no se ha perdido información. En ocasiones no resulta realista exigir al niño una caligrafía perfecta, por lo que habrá que ayudarlo a intentar mejorarla pero siempre teniendo en cuenta sus limitaciones.

Cuando son más mayores (en etapas de secundaria) puede ser conveniente el uso de dispositivos como ordenadores o tablets para la toma de apuntes y realizar ejercicios, ya que cada vez encuentran más dificultades para realizar ejercicios escritos a mano.



Alejandro, afectado por DMD, y su profesor Francisco

“ Hace 6 años, comencé a trabajar con Alejandro. Yo no lo conocía y cuando me reuní con el equipo de Orientación y de Infantil me dijeron que tenía Distrofia Muscular de Duchenne. En un primer momento no tenía ni idea de qué enfermedad era, pero hoy en día, ya es parte de mi vida laboral y personal.

Tanto Alejandro como yo hemos tenido mucha suerte, pues él se adaptó a mí y yo me adapté a él desde el minuto uno. También es verdad que fue muy fácil, pues a Alejandro la enfermedad solo le afecta en lo físico y no en lo cognitivo. Nunca fue necesario realizar una adaptación con él, simplemente me adapté a su desarrollo. Que él necesita más tiempo para ir de un sitio a otro, pues él va el primero en la fila marcando el ritmo. Tiene una clase que conoce su enfermedad e intenta ayudarlo en todo lo que puede. Hace una vida normal en el colegio con sus compañeros y es uno más en el partido de fútbol de los recreos. Es lo importante de estos casos, llevar a cabo una inclusión real y no hacer que él se adapte, sino hacer lo posible para que, dentro de sus posibilidades, sea un niño que disfrute cada momento de su vida. ”

Profesor de 6º de Educación primaria.

### 3. Salud mental: Comorbilidad con otros trastornos

La gran mayoría los niños con DMD&B no muestra problemas de salud mental, pero es importante estar atentos a este aspecto, ya que existe un riesgo mayor de poder desarrollarlos en comparación con la población general (como **problemas del desarrollo, dificultades del aprendizaje y de conducta, dificultades en la interacción social, problemas de ajuste emocional**). Una de las consecuencias directa de sufrir alteraciones a nivel emocional y conductual es que estas puedan influir en el proceso de enseñanza-aprendizaje de forma negativa.

Asimismo, algunos de los factores que pueden afectar a la salud mental de los niños son los efectos secundarios de la medicación, el cansancio, la fatiga mental, las limitaciones físicas al compararse con sus compañeros, el estrés familiar derivado de la enfermedad y dificultades del afrontamiento (sobre todo en etapas posteriores al diagnóstico y en momentos de transición, como llegado el momento de empezar a utilizar la silla de ruedas). Los factores estresantes pueden proceder de su físico, de su ambiente social y de sus interpretaciones de las circunstancias.

El entorno educativo es un contexto ideal para poder prestar atención a todos estos aspectos y a los posibles cambios que pueden ser indicativos de la existencia de algún problema en el área de la salud mental.

Es importante detectar estas conductas lo antes posible para así poder realizar una evaluación más en profundidad e intervenir si se considera necesario. A través de las evaluaciones psicopedagógicas del equipo de orientación educativa (EOE) es posible ver la evolución y proporcionar los recursos necesarios para superar las dificultades que el niño pueda encontrar en el entorno educativo.

ABC Retraso en el desarrollo del lenguaje.



Retraimiento, estar solo continuamente.



Enfados continuos, frustración mantenida en el tiempo.



Miedo continuo, ansiedad respecto al futuro.



Problemas de comunicación.



Actitud negativa, pesimista, pensamientos negativos continuos.



Dificultades en la interacción social para relacionarse con otros niños de su edad y amigos.



Impaciencia, impulsividad, dificultad para mantenerse quieto.



Dificultades para el aprendizaje.



Inflexibilidad, necesidad de rituales (TICS)

**Algunas características que tienen relación con la DMD&B y que también pueden ser síntomas de algún trastorno a nivel mental, por lo que deben ser motivo de atención por parte de los docentes.**



Dificultades para prestar atención, distracciones continuas.



Pablo, afectado por DMD, su hermana Amelia y su padre Manuel.

En muchas ocasiones, existe sintomatología específica de diferentes problemas de salud mental, pero no se cumplen los criterios diagnósticos para que el niño sea diagnosticado. A día de hoy no se conoce si la etiología de esa sintomatología está en la DMD&B o es independiente de esta, pero desde una perspectiva práctica, lo importante es conocer los problemas y dificultades que pueden causar en el niño y su familia, para así poder implementar soluciones.

A continuación, aparecen señalados los trastornos más comunes asociados a la DMD&B.

### Trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH)

Es el trastorno neurocomportamental más frecuente en niños con DMD&B, existiendo mayor prevalencia que en la población general, llegando a encontrarse en algunos estudios en cerca del 40% de los niños con DMD estudiados. Este trastorno no tiene porque ir acompañado con déficit de CI. Se caracteriza por un patrón persistente de inatención (como desviaciones en las tareas, falta de persistencia, dificultad para mantener la atención y desorganización, que no es debido a un desafío demasiado grande o a la falta de comprensión) y/o hiperactividad-impulsividad (actividad motora excesiva cuando no es apropiado, jugueteos, golpes o locuacidad excesivos, acciones apresuradas que se producen en el momento, sin reflexión, y que crean un gran riesgo de dañar al individuo, también refleja la incapacidad de retrasar la gratificación y el deseo de recompensas inmediatas).



hasta el **40%**  
de los niños  
con DMD sufre TDAH

Este trastorno puede presentar tanto síntomas de inatención como de hiperactividad e impulsividad (presentación combinada; predominante con falta de atención; predominante hiperactiva/impulsiva).

### Síntomas más frecuentes

- Errores por falta de atención a los detalles o descuidos, pérdida de objetos frecuente.
- Dificultad para mantener la atención en tareas o actividades recreativas. Se distrae con facilidad por estímulos externos.
- Frecuentemente inicia actividades que no llega a terminar.
- Dificultad a la hora de organizar tareas y actividades. Olvidos frecuentes de actividades cotidianas.
- Dificultad para resolver problemas, pensamiento flexible.
- Falta de motivación ante tareas que requieren esfuerzo mental sostenido (como los deberes).
- Jugueteo frecuente con objetos o con partes del cuerpo. Dificultad para permanecer sentado durante un tiempo en el que otros niños de su edad lo hacen.
- Dificultad para permanecer quieto en situaciones que lo requieren. Dificultad para controlar su conducta.
- Con frecuencia habla excesivamente, responde antes de terminar una pregunta, interrumpe y se inmiscuye con otros.
- Dificultad para esperar su turno.
- Dificultad para la regulación emocional (autocontrol).

### Trastorno del espectro del autismo (TEA)

Existe un riesgo aumentado de este tipo de trastorno en niños con DMD&B, pudiendo presentar sintomatología aunque no cumplan con los criterios diagnósticos (se ha diagnosticado entre el 4 y el 37% en niños con DMD). Pueden presentar problemas en el desarrollo del lenguaje, en las interacciones sociales, una restricción de intereses y comportamientos repetitivos. Hay que tener en cuenta que los problemas más comunes que aparecen en el área del lenguaje y de la socialización también pueden ser debidos a otros factores como el TDAH, síntomas depresivos y de ansiedad.

Las principales áreas afectadas en este trastornos son: **la interacción social, la comunicación (verbal y no verbal) y la imaginación (déficit).**

En su mayoría, los niños con DMD&B y TEA tienen una función intelectual casi normal si se comparan con otros trastornos genéticos del neurodesarrollo, pudiendo encontrarse casos de niños con altas capacidades en áreas concretas.

Sobre la sospecha y diagnóstico de este trastorno es recomendable tener en cuenta que muchos niños con DMD&B presentan un retraso en la adquisición del lenguaje y la comunicación verbal, pudiendo mejorar estas conductas con la edad, por lo que será necesario tener en cuenta la evolución del niño y no solo la evaluación en un momento puntual.

 del **4%** de los niños con DMD es diagnosticado con TEA  
al **37%**

En el aula pueden existir dificultades para entenderles y poner fin a ciertas conductas problemáticas. Por esto, para prevenir circunstancias problemáticas, es importante adaptar el contexto educativo al niño.

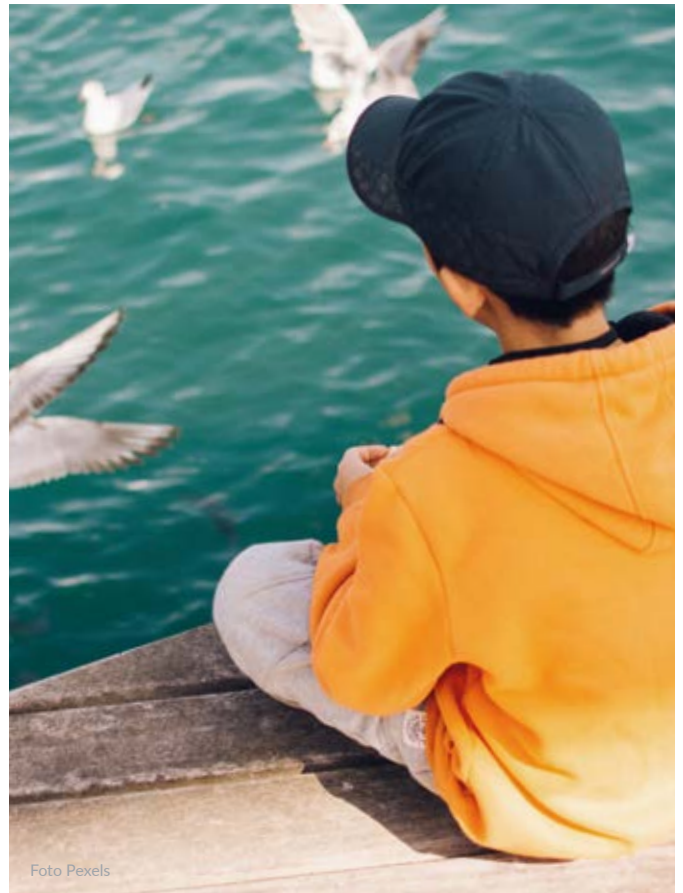


Foto Pexels

### Síntomas más frecuentes

Algunos de los comportamientos que se pueden encontrar en niños con DMD&B y que coinciden con síntomas del espectro autista son:

- Deterioro en la comunicación no verbal, retraso en la adquisición del lenguaje, uso repetitivo del lenguaje.
- Falta de reciprocidad socioemocional (escaso interés por los demás), falta de empatía.
- Falta de fantasía espontánea o imitativa.
- Fijación por rutinas específicas, rutinas no funcionales.
- Fijación excesiva en partes concretas de los objetos, en los detalles.
- Déficit en la atención compartida.
- Dificultades para el cambio, flexibilidad.
- En algunos casos se ha encontrado hipersensibilidad o hiposensibilidad a algunos estímulos sensoriales concretos (auditivos, visuales, táctiles, gustativos).



### Trastorno obsesivo-compulsivo (TOC)

Se han identificado problemas relacionados con el espectro obsesivo-compulsivo, teniendo una mayor prevalencia en niños con DMD&B que en la población general (con conductas como rituales y pautas de comprobación). En la mayoría de los casos sólo se presentan algunos síntomas que no son suficientes para el diagnóstico del TOC. Estos comportamientos (que también están presentes en la población general) se suelen dar con mayor intensidad entre los 3 y 5 años, y tienden a desaparecer con el crecimiento. No en todos los casos es así, por lo que es conveniente prestar atención a su duración e intensidad para realizar una evaluación si existe sospecha de que pueden estar afectando a su vida diaria y generando sufrimiento.

Este trastorno se caracteriza por la aparición de pensamientos, imágenes o impulsos indeseados, recurrentes y repetitivos (obsesiones), y/o conductas o actos mentales repetitivos (compulsiones). En muchos casos las compulsiones se realizan como respuesta a los pensamientos o para prevenir su aparición (consiguiendo un alivio temporal nada más).

Algunas de las obsesiones más comunes son:

- > supersticiones, miedos irracionales, contaminación, imágenes terroríficas/grotescas, necesidad de exactitud, simetría y vergüenza social.

Entre las compulsiones más comunes se encuentran:

- > comprobar, contar, tocar, organizar, rituales de limpieza/lavado y repetir.



**Mayor prevalencia  
de síntomas  
del espectro obsesivo-compulsivo**

### 3.1 Afectación a nivel emocional, ajuste psicosocial

El riesgo de presentar problemas emocionales como **síntomas de ansiedad y depresión es mayor en la población con DMD&B** comparados con la población general. Los niños con DMD&B suelen presentar niveles más elevados de ansiedad. Esto es debido en parte a los retos que les supone su enfermedad y a los eventos estresantes que se tiene que enfrentar (pérdidas de facultades, menor capacidad de esfuerzo físico, visitas médicas, terapias, etc.). Es importante que los niños con DMD&B tengan estrategias y herramientas para hacer frente al estrés, y poder así gestionar los síntomas emocionales desadaptativos que pueden aparecer y afectar a su salud emocional.

Lo importante en este área es poder identificar esta sintomatología para así poder intervenir de manera temprana e impedir que estos estados emocionales lleguen a cronificarse.

**Los docentes que tratan con los niños en el día a día están en una posición idónea para poder detectar cambios que indiquen estados de emocionalidad negativa, y por lo tanto pueden dar la "voz de alerta" para poder intervenir de una manera temprana.**

Algunos de los cambios que pueden alertar de que algo está pasando son:

- *Cambios en el rendimiento académico.*
- *Cambios en las relaciones sociales en el centro.*
- *Aislamiento, soledad, distracciones continuas.*
- *Desmotivación académica.*
- *Enfados continuos, frustración continuada e irritabilidad, entre otros.*

Cuando los niños son más pequeños las caídas continuas, además de producir dolor, pueden generar ansiedad y sentimientos de infravaloración al percibir las miradas del resto del alumnado. Normalmente, a medida que va avanzando la enfermedad, **los niños van mostrando miedo e inseguridad ante las frecuentes caídas.** Por este motivo, el uso de scooter o sillas de ruedas puede generar un sentimiento de tranquilidad y de independencia en ellos.



Alfonso, afectado por DMD con su madre Marina y su hermana Alejandra

Además de las caídas, **el no alcanzar el mismo rendimiento físico que sus compañeros, el cansarse antes que ellos y las comparaciones puede generar síntomas de ansiedad.** Con la pérdida de movilidad física pueden aparecer sentimientos de frustración al no poder seguir el mismo ritmo que el resto de sus compañeros, sobre todo en edades más tempranas. El autoconcepto y su autoestima se pueden ver mermados, lo que afecta a las emociones que sienten, pudiendo tener repercusiones negativas en el rendimiento académico y social.

Otro de los aspectos que puede afectar a nivel emocional son **los sentimientos de soledad que los niños con DMD&B pueden experimentar cuando no se sienten incluidos en el grupo de iguales.** Un momento en el que esto puede ocurrir y apreciarse claramente es en el tiempo de recreo, donde sus compañeros pueden realizar actividades físicas (carreras, fútbol...) de las que los niños con DMD&B se pueden ver excluidos y sentirse aislados.

**Por este motivo es importante que los docentes estén atentos a qué tipo de actividades se desarrollan durante los recreos y proponer actividades más estructuradas que sean inclusivas para todo el alumnado.**

Cuando la progresión de la enfermedad es mayor y los niños van adquiriendo más desarrollo cognitivo **es posible que se planteen preguntas respecto al futuro**. En muchos casos estas preguntas pueden generar sentimientos de angustia y miedo, sobre todo si no se pueden plantear abiertamente y las respuestas no están cargadas de optimismo y realismo. En este aspecto, **el docente puede servir de figura de apoyo y desahogo emocional** si quiere y siente que está preparado para ello.

**Es sumamente importante que el docente conozca de antemano la información (referida a la enfermedad) que desde el ámbito familiar se le ofrece al niño, ya que en cualquier momento el propio niño puede preguntar sobre su enfermedad.**

Una de las estrategias más útiles en esos momentos es **centrar la atención en los aspectos positivos de la vida del menor y en el presente o futuro inmediato**, evitando pensar en un futuro a largo plazo, ya que nadie sabe lo que va a ocurrir, y en estos momentos hay diferentes líneas de investigación buscando tratamientos curativos para la enfermedad. Tanto si los docentes detectan miedo e incertidumbre, como si atienden las preguntas realizadas por el niño, lo más recomendable es **informar a los padres para que tengan conocimiento de ello y puedan hablar con sus hijos del tema**.

En el momento de tener que usar un dispositivo para desplazarse, como puede ser la silla de ruedas, scooter, patín, etc, es posible que los niños experimenten emociones de ansiedad ante las miradas de los demás compañeros y el juicio que estos puedan hacer, respondiendo con vergüenza y retraimiento social. Si se detecta por parte de los docentes reacciones de este tipo en el menor o conductas discriminatorias en sus compañeros (como burlas, insultos, aislamiento intencionado) lo indicado será llevar a cabo una intervención con el objetivo de mejorar la inclusión del menor, y no dejar pasar la situación pensando que mejorará con el paso del tiempo, pues normalmente no sucede así. Un aspecto positivo del uso de estos dispositivos es que permiten más autonomía al niño, esto es algo que siempre hay que destacar, y que muchas veces son los mismos menores quienes lo tienen presente.

Así mismo, es posible que los niños con DMD experimenten desesperanza aprendida cuando intentan



Eric, afectado por DMD con su madre Mónica

resolver los problemas a los que se enfrentan sin éxito (ya que pueden llegar a aprender que no tienen capacidad para influir en lo que les sucede ni en su entorno). **Pueden experimentar una pérdida de control interna y aprender que no pueden hacer nada para mejorar su situación**. Es posible que esta experiencia pueda aparecer en relación a la pérdida de movilidad.

Esta experiencia de desesperanza aprendida puede contribuir al desarrollo de reacciones emocionales y conductuales desadaptativas (como síntomas depresivos, de ansiedad y pasividad). Debido a eso, es importante que el diseño de actividades (tanto dentro como fuera de la escuela) se realice teniendo en cuenta que tengan consecuencias intencionales inmediatas, para que así se refuerce el sentido de control (Acción-Efecto-Sentimiento).

En especial, y como se ha mencionado anteriormente, existen 2 momentos en los que pueden aparecer más problemas emocionales:

- 1. Periodos en los que las caídas son continuas y no pueden levantarse por sí mismos (pueden aparecer sentimientos de ansiedad).**
- 2. Cuando tienen que usar la silla de ruedas. Al principio de perder la independencia de movilidad pueden aparecer sentimientos de rabia y más síntomas depresivos.**

Estas reacciones emocionales forman parte del proceso de adaptación a las nuevas circunstancias, y son necesarias para llegar a la aceptación. Se debe prestar atención cuando estas reacciones tengan una intensidad muy elevada y/o mucha duración en el tiempo, para de este modo, poder intervenir y ayudar al menor a gestionar sus emociones.



## 3.2 Problemas de conducta

Aunque ciertos problemas de conducta (como las rabietas en respuesta a la frustración) y emocionales son normales durante el desarrollo de cualquier niño, aquellos niños con diversidad funcional tienen mayor riesgo de desarrollarlos, debido en parte a la adaptación que tienen que hacer a su situación (con ciertas limitaciones), siendo esta diferente a la de los otros niños.

**Los problemas de conducta y emocionales están muy relacionados con el ajuste psicosocial, es decir, con la forma en que los niños se adaptan a los eventos estresantes de su entorno.**

Un mayor porcentaje de niños con DMD&B presentan un bajo ajuste psicosocial (similar a otras condiciones crónicas como cáncer y diabetes), y los padres de estos niños también indican más problemas sociales. **Estos problemas conductuales pueden derivar en trastornos disruptivos, del control de los impulsos y de la conducta**, que son cualitativa y cuantitativamente diferentes a los problemas de conducta, por lo que es importante prestar atención a la frecuencia e intensidad de estos comportamientos para identificarlos y proceder a su evaluación si se considera necesario.

Los niños con DMD&B presentan mayor riesgo de presentar comportamientos oposicionistas (como negarse a hacer lo que se les pide, no seguir las instrucciones, rabietas, discusiones continuas y una actitud desafiante) y comportamientos explosivos (como falta de control de los impulsos agresivos físicos y/o verbales). Parte de estos comportamientos se pueden atribuir a dificultades con la flexibilidad mental y para adaptarse a los cambios.

Es importante no atribuir estos comportamientos problemáticos a la pereza, terquedad o aspectos negativos del carácter del niño, sino que deben analizarse en su contexto para poder encontrar posibles causas explicativas. Es necesario diferenciar (aunque muchas veces se solapan) aquellos comportamientos que pueden estar causados por la enfermedad directamente o por consecuencias de esta, y aquellos otros que son propios del niño (más inquieto, más distraído, más hablador...etc.), que son características de su personalidad y no debidos a déficits ni afectaciones cognitivas.

Además de los eventos estresantes a los que se tienen que enfrentar en su día a día, la fatiga, el cansancio y la frustración, así como los efectos secundarios de los medicamentos esteroides pueden contribuir a los problemas de comportamiento. Asimismo, un factor que también tiene una relación directa con el comportamiento del menor son los estilos educacionales de la familia, por ejemplo, un estilo más punitivo centrado en el castigo puede acabar generando más problemas de conducta en lugar de disminuir su aparición. Del mismo modo, la permisividad con ciertos comportamientos como consecuencia de la sobreprotección de los padres (en muchos casos por sentimientos de culpabilidad) puede dificultar la desaparición de ciertas conductas desadaptativas.

Con la edad, la adaptación de los niños suele ser mejor, ya que aprenden a afrontar mejor sus limitaciones. **La edad más difícil para los niños suele ser entre los 8 y 12 años**, coincidiendo con etapas en las que la enfermedad se hace más constatable a través de un mayor número de dificultades para andar, de caídas frecuentes y la necesidad de ayuda a la movilidad.

La mayoría de las intervenciones en este área se centran en el entrenamiento de los padres y adultos que tratan habitualmente con el menor en estrategias de modificación de conducta, así como en trabajar las habilidades de resolución de problemas del menor.



**Es importante que los docentes presten atención a todos los síntomas que se han expuesto en este apartado cuando se relacionen con un niño con DMD&B, sobre todo con aquellos niños más pequeños y en los momentos y lugares más críticos señalados, ya que pueden identificar posibles problemas o trastornos del comportamiento de forma temprana, dando la oportunidad de poder intervenir de manera adecuada.**

## 4. Adaptaciones en el ámbito educativo

Cuando hablamos de niños con DMD&B se debe recordar que existe una gran heterogeneidad como grupo, por lo que siempre hay que tener en mente que toda intervención que se realice estará dirigida a un niño en concreto y adaptarla a este. Lo recomendable es realizar una evaluación inicial individual interdisciplinar (incluyendo información aportada por los padres) teniendo en cuenta las características del niño (fortalezas y debilidades) y cómo estas pueden influir en los comportamientos cotidianos y pueden limitar su participación en las actividades de la escuela, para de este modo poder plantear las adaptaciones que sean necesarias. Cada alumno tiene diferentes estrategias de afrontamiento, por lo que las adaptaciones que se planteen se tienen que adaptar a cada niño, y tener en cuenta el contexto de cada centro educativo. El objetivo es, como con cualquier otro niño, analizar las necesidades educativas y específicas para así promover los apoyos y ayudas necesarias que mejoren el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Para cumplir este objetivo en ocasiones no se requerirá realizar ningún tipo de modificación en el centro, aula o currículo. En otros momentos pueden ser necesarios modificaciones arquitectónicas para permitir el acceso del menor a todas las áreas necesarias del centro educativo. También es posible que en otros momentos baste con simples modificaciones a nivel de centro o aula para que el menor pueda desarrollar el currículo ordinario (adaptaciones de acceso). Y finalmente, en otros casos será necesario realizar adaptaciones curriculares significativas o no significativas (objetivos, contenidos, metodología, actividades, criterios y procedimientos de evaluación).

Debido a los cambios que los niños experimentarán durante su desarrollo y a la evolución de su enfermedad es necesario realizar evaluaciones con periodicidad para poder introducir las modificaciones necesarias.

**Son los profesores que tratan con los niños día a día, al igual que sus padres, quienes podrán detectar los cambios en estos y proponer medidas en el caso de ser necesarias.**



Adrián, afectado por DMD

En este proceso será muy útil contar con la información que puedan aportar todas las personas que traten con los niños en el día a día (incluidos otros profesionales como fisioterapeuta, psicólogo, médico, terapeuta ocupacional, etc.).

En general las metas educativas para los niños con DMD no difieren de las de cualquier alumno sin la enfermedad, pero existen algunas metas específicas que se pueden tener en cuenta en función de cada caso particular:

✓ *Mantenimiento de la mejor salud física posible, mejora de la movilidad funcional, incremento de la comunicación, mejora de la capacidad de desarrollo de habilidades en la vida diaria, autodeterminación y vida independiente.*

A continuación, aparecen una serie de aspectos que pueden servir como orientación a la hora de plantear diferentes adaptaciones con el objetivo de mejorar la calidad de vida del menor.

### A nivel arquitectónico:

- **Evitar o disminuir el uso de las escaleras** (preferiblemente a todas las edades) y usar el ascensor o rampas siempre que sea posible. Si usa las escaleras es recomendable que no cargue peso mientras lo hace y que esté acompañado por un adulto o por compañeros que le puedan ayudar si lo necesita. Si el centro no dispone de ascensor se recomienda que el aula principal del alumno se encuentre en la planta baja.
- **Tener en cuenta los desplazamientos que se han de realizar dentro del centro**, intentando que los recorridos no sean muy largos. Si es necesario permitir más tiempo para realizar el recorrido (salir un poco antes de clase, llegar un poco después) y que pueda realizar descansos o paradas. Se puede proponer que otro compañero le acompañe en los desplazamientos como si fuese un honor o una recompensa para ayudarlo si lo necesita y que así no se sienta solo y “tan diferente”.
- **Es necesario eliminar las barreras físicas** que impidan que el alumno encuentre el espacio suficiente para desplazarse por el centro educativo (esto es especialmente importante si el alumno utiliza alguna ayuda para el desplazamiento como puede ser un patín eléctrico o una silla de ruedas). Dentro del aula hay que atender a su distribución procurando que haya espacio suficiente para moverse entre las sillas y mesas, e intentar minimizar las distancias de los desplazamientos que tenga que realizar dentro de esta (p. ej., desde su pupitre a la pizarra).
- Cuando se planifiquen eventos escolares, excursiones o actividades **fuera del centro se debe tener en cuenta las distancias de los desplazamientos a pie** para proponer medidas alternativas si el niño no está capacitado para realizar el recorrido al ritmo de sus compañeros (como el uso de transporte público, privado, patín eléctrico, etc.), o proponer descansos. También es necesario atender a la accesibilidad de los lugares que se vayan a visitar.
- **Es recomendable contar con las dificultades de movilidad del alumno en caso de una evacuación de emergencia.** Se puede asignar personal escolar para acompañarlo durante esta situación, asegurándose así que el niño sale del recinto escolar sin quedar rezagado y sin que se produzcan empujones que puedan hacer que se caiga fácilmente.

### Dentro del aula:

- **Es posible que el alumno con DMD&B necesite mesa y silla adaptada.** En el caso de usar silla de ruedas, la mesa debe ajustarse en altura para permitir que el alumno tenga una postura correcta. Si el alumno lo requiere puede usar una silla con brazos para facilitar una postura adecuada y levantarse más fácilmente apoyándose en los brazos de esta. Se debe tener en cuenta que el niño puede necesitar ayuda para levantarse tanto dentro de clase como fuera (en el baño o excursiones).
- Cuando los niños son pequeños (infantil y primaria) se suelen realizar con más frecuencia actividades que requieren sentarse en el suelo. En estos casos es importante **tener en cuenta que los niños con DMD&B encontrarán más dificultades para levantarse del suelo que sus compañeros.** Lo ideal es reducir al mínimo las actividades en el suelo, pero cuando esto no sea posible, se puede proporcionar ayudas al menor como un objeto cercano en el que apoyarse para levantarse (una silla o un banco puede servir) o involucrar al resto del alumnado para que le ayuden a incorporarse. Es posible que le cueste pedir ayuda, por lo que es importante estar atento a ello, para proporcionársela si la necesita.
- **Permitir más tiempo para preparar el material cuando se entra en el aula** (p. ej., llegar antes a clase).
- **Estar atentos a la participación en clase del niño con DMD&B**, en etapas más avanzadas de la enfermedad puede presentar dificultades para levantar la mano y participar en clase.
- **Es necesario prestar atención a las posibles dificultades para mantener el equilibrio, recoger objetos del suelo, atarse los zapatos y llevar peso.** Si el niño no solicita ayuda se le puede ofrecer si se considera que la necesita y también se puede incentivar a sus compañeros de clase el ofrecerse a ayudar.
- Es importante advertir sobre las epidemias de gripe o resfriados, para de este modo poder tomar la decisión de si será conveniente que el alumno no esté en la escuela en un tiempo prudencial.

### Durante el desarrollo de la clase:

- Sobre todo, cuando son más pequeños, **intentar establecer rutinas y seguir esquemas** la mayor parte del tiempo. Anunciar los cambios que se van a producir en la rutina y los cambios de actividad. Implementar sistemas de recompensa en caso de ser necesarios. Utilizar el modelado y la práctica de comportamientos prosociales.
- **Tener en cuenta las consecuencias físicas de la enfermedad** en los niños, como pueden ser la fatiga y el cansancio, y cómo estos pueden afectar a la concentración, la atención y en general al proceso enseñanza-aprendizaje. Con el aumento de la edad, la función respiratoria disminuye y pueden aparecer dolores de cabeza continuos, lapsus mentales y dificultades para mantenerse despierto o concentrado.
- **Evitar expectativas poco realistas y también expectativas limitantes** respecto al alumno con DMD&B. Tener presente la importancia de las expectativas de los profesores sobre los niños en el ambiente de clase, el rendimiento y el aprendizaje.
- Durante el desarrollo de tareas es **importante asegurarse de que los niños han escuchado lo que se ha dicho**, que han entendido cómo se tienen que desarrollar las tareas, y repetir las instrucciones más frecuentemente en caso de ser necesario. Confirmar que se ha entendido lo que se acaba de explicar antes de avanzar con nuevo contenido, sobre todo en áreas como matemáticas o lectura.
- **Se pueden modificar las tareas escritas, con el objetivo de evitar el cansancio y que se facilite seguir el ritmo de la clase.** Se puede cambiar el contenido escrito por contenido oral. De ser necesario se pueden usar ayudas para tomar apuntes y realizar tareas, como pueden ser: dar más tiempo, usar de una grabadora, usar un ordenador o tablet, proporcionar apuntes en formato digital.
- **Cuando existen problemas en la psicomotricidad fina**, las empuñaduras para lápices pueden ayudar a controlar mejor la escritura, sobre todo cuando son más pequeños.
- **El uso de un formato digital para los libros de texto** contribuirá a no tener que cargar con peso y poder disponer de los libros tanto en casa como en el centro docente sin tener que trasladarlos.

- **En exámenes y en algunas tareas puede ser necesario realizar adaptaciones**, como pueden ser: proporcionar más tiempo, tener en cuenta sus dificultades al escribir, cambiar el modo de presentación del contenido, utilizar el contenido oral, dividir tareas largas en más pequeñas, proporcionar instrucciones explícitas, concretas y específicas, etc...
- En aquellos niños en los que existen déficits significativos de memoria a corto plazo, **las estrategias de aprendizaje sin error pueden ser adecuadas.**
- Es importante **que se fomente la participación del menor en clase**, para ello los trabajos en grupo pueden ayudar, así como actividades prácticas.

## 4.1. Clase de Educación Física (EF)

Muchos de los niños con DMD&B, sobre todo los más pequeños disfrutan de la clase de EF e incluso es su asignatura preferida. Lo más principal en esta clase es que se diviertan en ella y se sientan parte del grupo. Es importante que los niños con DMD&B estén activos (esto favorece el control del peso corporal), pero sin que lleguen al agotamiento, primando el disfrute por encima del aumento de la fuerza y la resistencia (el objetivo será retardar la pérdida de fuerza e incrementar su resistencia). En algunos casos se deberá valorar la posibilidad de realizar un plan adaptado al niño en este área a través de una evaluación.



### Atención al lenguaje que se emplea en el centro de estudios

El uso de ciertos términos para referirse al niño, a la enfermedad o a sus circunstancias puede contribuir a generar emocionalidad negativa y a provocar el rechazo de sus compañeros.

Se deben **evitar** expresiones como: enfermedad; enfermedad terrible; terminal; muerte; lisiado; discapacitado; sufrir de...; en silla de ruedas;

En su lugar **se recomienda** usar otro tipo de expresiones más neutras o adjetivos positivos como: diagnosticado de; trastorno muscular progresivo; condición; trastorno; afectado por; diversidad funcional; necesidad de ayuda para el desplazamiento; necesidad de asistencia de una silla de ruedas.



Marcos y Jesús, afectados por DMD

## Esta clase es idónea para promover la inclusión.

Es probable que durante esta clase los compañeros del niño con DMD&B puedan realizar muchas preguntas sobre por qué no puede realizar alguno de los ejercicios, por qué hace ejercicios diferentes o por qué se cansa más. Este contexto puede ser idóneo para aportar información a los otros niños sobre la enfermedad, sobre qué le ocurre a su

compañero y sobre qué puede y no puede hacer (como se destaca más abajo, es importante conocer qué sabe el niño sobre su enfermedad y respetar siempre los deseos de confidencialidad de los padres y los deseos del estudiante).

**Se pueden utilizar ejercicios con el objetivo de promover la empatía de sus compañeros**, para que puedan experimentar cómo se siente el niño con DMD&B. Uno de estos ejercicios puede ser el uso de pesas en las muñecas o en los tobillos, para que así el alumnado puedan experimentar el cansancio que su compañero con DMD&B experimenta en el día a día.

Durante la clase de Educación Física, se debe intentar incluir al alumno en el grupo, que se sienta parte de este y no aislado. **Es necesario evitar la falsa inclusión, que se caracteriza por:**

- Hacer exclusivamente acto de presencia.
- La asunción de roles pasivos (dejar hacer).
- Abusar del trabajo teórico.
- La destinación del tiempo de clase a sesiones de fisioterapia.
- La realización de actividades individualizadas al margen del resto de los compañeros de manera habitual.

Cuando el alumno no está incluido en el grupo pueden aparecer sentimientos de discriminación, y además se le está penalizando socialmente, impidiendo participar que en un contexto idóneo para ello. En ocasiones un profesor de apoyo o un alumno colaborador puede ayudar en la participación (intentar que no sea siempre el mismo alumno).

### Recomendaciones del Centro Nacional de Recursos de Educación Especial (1992):

- + Actividades con diferentes grados de dificultad y ejecución (tener en cuenta el grado de exigencia de la tarea).
- + Diferentes actividades para trabajar un mismo contenido.
- + Actividades con diferentes posibilidades de ejecución y expresión.
- + Equilibrio entre actividades de gran grupo y grupo pequeño.
- + Actividades de libre elección.
- + Recoger en la programación el tipo de actividades a realizar.
- + Proponer actividades con un reto asumible para asegurar la participación activa y efectiva.
- + Actividades modificadas y no modificadas en grupos.

## También puede ayudar a la participación promover el aprendizaje cooperativo más que el competitivo.

Existen ejercicios que en los niños con DMD no son recomendables como el levantamiento de pesas, flexiones de brazo, dominadas o abdominales. En general se desaconseja realizar ejercicios de musculación que pueden resultar perjudiciales. Es conveniente tener en cuenta que muchos niños con DMD&B pueden presentar dificultades de equilibrio, por lo que actividades de contacto brusco en las que se puedan producir empujones pueden resultar inadecuadas. Sin embargo, ejercicios posturales, sobre la función respiratoria o estiramientos de piernas, caderas, tobillos, rodillas y pies pueden ser recomendables. El fisioterapeuta del niño puede aportar más información sobre aquellos tipos de ejercicios que son convenientes que realice y los que se deben de evitar. De este mismo modo, es conveniente conocer los posibles problemas cardiovasculares que el alumno pueda tener, así como la evolución de su estado físico.

Un estado a evitar en los niños es la frustración, ya que puede implicar desmotivación y el rechazo de ciertas actividades. Para ello **es necesario plantear objetivos realistas que estén al alcance del niño**. Los objetivos se marcarán a partir de una evaluación en la que se recoja información sobre las características del alumno (tales como: nivel de independencia, seguridad, autoconfianza, autopercepción, integración grupal, cambios físicos, ayudas técnicas, capacidad de comprensión de conceptos, actitudes, aspectos comunicativos, aspectos emocionales, estilo de aprendizaje, etc.). En base a esta información se podrán adaptar las actividades a las características del niño y realizar un

seguimiento para modificar estas actividades de ser necesario. Es recomendable valorar el esfuerzo por sí solo más que centrarse en el resultado.

En ocasiones, para permitir la participación del alumno se deberán llevar a cabo adaptaciones de las actividades. En la mayoría de las actividades bastará con pequeñas modificaciones (p. ej., disminuir el terreno de juego), en otras se necesitarán adaptaciones de los materiales y/o de las instalaciones (p. ej., balones más ligeros o canastas más bajas). Todo esto hace necesario un papel activo por parte de los docentes a la hora de llevar a cabo esas adaptaciones. Una forma común de participación de los alumnos con dificultades motóricas es a través de roles como el de árbitro, mediador, locutor, ayudante, etc., si este es el caso hay que asegurarse de que recibe la autoridad necesaria para desempeñar su rol, y que este rol le sirva para sentirse incluido en el grupo.

### Aspectos psicológicos a tener en cuenta

- + Por qué los niños con DMD se comportan como lo hacen.
- + Tener en cuenta también las fortalezas del niño para trabajar con ellas, no solo las debilidades.
- + Importancia de desarrollar talentos (p. ej., comunicación, habilidades sociales o habilidades cognitivas).

*Un ámbito importante de aplicación de sus habilidades puede ser internet y la informática.*



## 5. Importancia comunicación escuela-familia

Para conocer lo mejor posible al alumnado es importante la comunicación con la familia. En el caso de los niños con DMD&B, la familia será la principal fuente de información para conocer las características del niño, y en muchas ocasiones serán ellos quienes demanden aportar información sobre su hijo y sobre la enfermedad, ya que el saber que los profesionales que trabajan con su hijo tienen esta información les tranquilizará.

Lo ideal es realizar un primer contacto antes del inicio de las clases para hablar sobre el nivel de actividad del niño en distintas áreas (fortalezas y debilidades) y sobre las necesidades que se prevé que tendrá durante el curso escolar. Además de este primer contacto inicial, es recomendable realizar entrevistas periódicas para conocer la evolución del menor (como cambios en las capacidades, limitaciones y habilidades físicas), tanto por parte de las familias como de los docentes.

Un tema que es conveniente tratar es qué conoce el niño sobre su enfermedad y cómo se habla sobre ello en casa. De este modo se podrá responder a posibles preguntas (tanto suyas como de sus compañeros) de una forma coherente con lo que el niño sabe y la forma en que los padres le explican qué le ocurre.

Los indicados para hablar sobre la enfermedad al niño son las familias. Cuándo y cómo lo hagan dependerá de cada familia, y es una decisión que debe ser respetada. Esto es importante tenerlo en cuenta, junto a la opinión del niño, para saber qué y cómo hablar sobre la enfermedad en el aula con sus compañeros de clase. Creemos que es importante aportar información a sus compañeros (adaptada a su edad), para que de este modo puedan entender qué está pasando y evitar rumores o ideas erróneas.

Si se considera conveniente, los docentes podrán ponerse en contacto con los especialistas que trabajan con el niño para así estar al tanto del estado del niño en diferentes áreas (fisioterapeuta, logopeda, terapeuta ocupacional, trabajador social, psicólogo, profesor de apoyo, especialistas médicos, etc.)

### Terapias que puede requerir un niño con DMD:

- Fisioterapia
- Logopeda
- Terapia ocupacional
- Trabajo social
- Terapia psicológica
- Hidroterapia / piscina
- Especialistas médicos (incluida cirugía)

Otro aspecto que puede ayudar a entender mejor al niño es conocer la medicación que necesita y los efectos secundarios que pueden tener (como somnolencia, falta de energía, ganancia de peso, aumento del apetito, retraso de la pubertad, reducción del incremento en altura, dificultad para concentrarse o dormir, cambios de conducta, problemas de comportamiento, etc). Junto a esto, conviene conocer las posibles restricciones dietéticas con el objetivo de informar a los padres si estas se saltan (el uso de esteroides puede hacer que ganen peso rápidamente, por lo que los alimentos que tome deben ser nutricionalmente beneficiosos).

Para las familias es importante encontrar apoyo dentro de la comunidad educativa, sentirse comprendidos y ver que se realizan las adaptaciones necesarias para que sus hijos tengan la mejor adaptación posible a lo largo de su estancia en el sistema educativo.

Todo esto hará un poco más fácil el día a día de estos niños y sus familiares, repercutiendo de manera directa en su calidad de vida, y no añadiendo conflictos extra a su día a día.



“ Soy maestra de Pedagogía Terapéutica (PT) y le doy clase a un alumno con la enfermedad de Becker.

Empezó conmigo cuando estaba en 1º E.P. porque tenía dificultad para leer, no memorizaba las consonantes y vocales.

Entonces yo me planteé utilizar y trabajar, con él y con los demás alumnos, el método gestual y la pauta montessori en la lectoescritura. Y a través de los gestos empezó a recordar las consonantes y a leer bien (los gestos eran muy fáciles e inventados por mí). Inicé la comprensión lectora, apoyándome y utilizando dibujos y viñetas.

Ahora está en 4º E.P. y desde el curso pasado entro en el aula ordinaria y trabajo con él los mismos contenidos y objetivos que sus compañeros de nivel, adaptándole la metodología.

Es muy importante motivar al alumno y utilizar siempre el refuerzo positivo, “lo estás haciendo muy bien, te felicito, enhorabuena”. Crear un clima de confianza y tener una complicidad mutua entre el alumno y la maestra.

Todo esto hace que mi alumno se esfuerce, tenga interés y una buena disposición hacia el aprendizaje y que esté contento y feliz aprendiendo. ”

Maestra de Pedagogía Terapéutica (PT).

## 5.1 Sensibilización en clase.

El objetivo de la sensibilización es que el alumnado como grupo y como individuos puedan comprender qué le ocurre a su compañero, para de este modo evitar actitudes irrespetuosas y segregadoras (como la evitación o la sobreprotección) que pueden estar causadas por la falta de información.

Valorar la diferencia, la singularidad de cada individuo, aprender que todos tienen capacidades y fortalezas (aunque no las mismas), que cada uno puede tener dificultades en áreas diversas (lectura, escritura, matemáticas, seguimiento de las reglas, etc.), que todos tienen aspectos que comparten y aspectos que les diferencian, y en general el respeto hacia las diferencias son aspectos importantes que pueden contribuir a la inclusión y prevenir conductas discriminatorias. Si estos temas se comienzan a abordar desde pequeños (p.ej., en la etapa infantil) tendrán más efectividad.

Las creencias y valores que transmiten los docentes (“currículum oculto”) influyen de forma decisiva en cómo los compañeros se relacionen con el niño con DMD&B. Por esto es importante valorar la diversidad como una forma de la que todos se enriquecen, no como un obstáculo y un problema.

**Dentro del aula se pueden implementar estrategias dirigidas a que los niños conozcan qué son las enfermedades raras y también qué es la DMD&B, siempre adaptando los contenidos a la edad de los alumnos.**

Es recomendable que los compañeros de niños con DMD&B conozcan los síntomas de la enfermedad para que puedan tener en cuenta las limitaciones de su compañero y de este modo puedan empatizar, saber por qué se comporta de ese modo y de qué manera pueden ayudar y apoyarle. En este sentido, también los docentes del centro se beneficiarán al conocer sobre la enfermedad, ya que así podrán adaptarse mejor a su alumno. Todo esto ayudará a la inclusión del niño en el entorno escolar.



Es importante, si se piensa trabajar el tema de la enfermedad en clase, se tenga en cuenta la opinión del niño afectado y sus padres al respecto (en muchos casos es probable que sean los propios padres del alumno quienes propongan hablar sobre ello en el aula). Previamente a hablar de ello se puede acordar con el niño afectado qué información transmitir, quién quiere que lo haga (p. ej., puede ser un experto externo, los propios padres o el propio profesor) y qué papel quiere desempeñar él en ese momento (si quiere estar presente, si quiere responder preguntas de sus compañeros, si quieren estar en su sitio sin mayor protagonismo o si no quiere estar en el aula en ese momento). Otra forma de trabajar sobre la DMD&B en clase es incluirla en algunos contenidos de las materias, como puede ser en el sistema muscular, sobre el funcionamiento de los músculos, sobre la discapacidad, la genética, etc. (biología, ciencias naturales, ciencias sociales).

Cuando sea necesario modificar alguna de las actividades para que el niño con DMD&B pueda participar en ellas, una buena estrategia es incluir a la clase en la toma de decisiones sobre cómo hacerlo, permitiendo que sus compañeros sean parte de la solución cuando se encuentren algún problema. El tomar o no esta decisión dependerá de la edad de los niños y siempre habrá que intentar que el niño con DMD&B no se sienta señalado ni sienta que es una “carga” para el resto. Si se realiza con naturalidad puede ser una forma muy buena para trabajar la empatía y la resolución de problemas.

Otros aspectos generales que se pueden tratar en el aula (siendo la clase de tutoría idónea para ello) y que pueden ayudar a la cohesión grupal y a la inclusión de todos los alumnos, son los siguientes: habilidades sociales, gestión de emociones, respeto por las emociones y opiniones de los demás, tolerancia y empatía.

## 5.2 - Socialización, inclusión en el aula y discriminación.

Es importante destacar que en ocasiones los padres y el equipo educativo serán quienes tengan que estar atentos a la socialización de los niños con DMD&B y ayudarles a fomentar las relaciones sociales y de apoyo si es necesario, ya que pueden presentar problemas en el desarrollo de estas interacciones. Una manera de hacerlo desde el aula es **promover actividades en grupos flexibles para fomentar oportunidades de interacción entre los alumnos**. Como ya se comentó anteriormente, una clase especialmente

importante en la que tener en cuenta las necesidades y limitaciones de los niños con DMD&B para que no se sientan desplazados y discriminados es la clase de Educación Física.

Parte de estos problemas a la hora de socializar pueden provenir de **ciertos déficits en habilidades de socialización y comunicación**, tanto por la situación vivida como por la propia enfermedad, que pueden afectar a sus interacciones diarias con otros niños. Si los docentes identifican problemas de socialización se pueden realizar intervenciones a través de programas de entrenamiento en habilidades sociales.

### Algunos aspectos que pueden generar problemas de socialización son:

- Pocas habilidades sociales de resolución de problemas
- Inconsciencia del impacto de su comportamiento en los otros.
- Déficits cognitivos que influyen en el ámbito social como los problemas del lenguaje, retraso mental, TDAH.
- Síntomas de ansiedad y depresivos.
- Limitaciones físicas, cansancio (dificultad para seguir el ritmo de sus compañeros en actividades).

Por último, las personas con enfermedades minoritarias y/o diversidad funcional pueden ser “víctimas perfectas”, debido a su diferencia (sintomatología de la enfermedad, necesidad de ausentarse más a menudo de clase, incompreensión e ignorancia por parte del alumnado y/o docentes ...), no ajustarse a la “normalidad”, y a que en ocasiones no cuentan con los recursos necesarios para defenderse. El grupo ataca al que considera el más débil, y muchas veces esa debilidad se asocia con la diferencia.

**Queremos remarcar la importancia del papel del profesor en la detección y gestión de estos ataques, activando en el caso de ser necesario los protocolos anti-bullying establecidos por el centro.**

## 6. Recursos y sitios web con más información

### Web con diferentes recursos educativos gratuitos:

- **Orientación Andújar** [orientacionandujar.es](http://orientacionandujar.es)
- **Toti PM Software** [xtec.cat/~jlagares/indexcastella.htm](http://xtec.cat/~jlagares/indexcastella.htm)
- **Antonio Sacco** [antoniosacco.com.ar/index.htm](http://antoniosacco.com.ar/index.htm)
- **Pipo Club** [pipoclub.com](http://pipoclub.com)
- **Usa el Coco** [usaelcoco.com](http://usaelcoco.com)
- **APP GALEXIA, fluidez lectora** [play.google.com/store/apps/details?id=com.PambuDev.galexia&hl=es](https://play.google.com/store/apps/details?id=com.PambuDev.galexia&hl=es)
- **TRADISLEXIA** [ocideidi.net/dea/dea.html](http://ocideidi.net/dea/dea.html)  
Manual: [www.ocideidi.net/pdf/manual-tradislexia.pdf](http://www.ocideidi.net/pdf/manual-tradislexia.pdf)
- **La carrera de los números** [thenumberrace.com](http://thenumberrace.com) es un juego dirigido a niños mayores de 5 años para mejorar el cálculo, creado por Anna Wilson y Stanislas Dehaene. Se puede descargar en: [thenumberrace.com/nr/installers/v2/La\\_carrera\\_de\\_los\\_numeros-v2.3.zip](http://thenumberrace.com/nr/installers/v2/La_carrera_de_los_numeros-v2.3.zip)
- **KDEdu** [edu.kde.org](http://edu.kde.org) web que contiene aplicaciones (basadas en Linux) para trabajar conceptos escolares

### Actividades y juegos para la clase:

- **The Accessible Games Book** de Katie Marl  
Libro con propuestas de juegos y actividades.
- **El cazo de Lorenzo** [editorialjuventud.es/el-cazo-de-lorenzo-9788426137814/](http://editorialjuventud.es/el-cazo-de-lorenzo-9788426137814/)
- **Por cuatro esquinitas de nada** [editorialjuventud.es/por-cuatro-esquinitas-de-nada-9788426134479/](http://editorialjuventud.es/por-cuatro-esquinitas-de-nada-9788426134479/)
- **El monstruo de los colores** [annallenas.com/ilustracion-editorial/el-monstruo-de-colores.html#.XfKJ9vx7nDc](http://annallenas.com/ilustracion-editorial/el-monstruo-de-colores.html#.XfKJ9vx7nDc)
- **Elmer** [colegioelpradolucena.es/wp-content/uploads/2012/01/elmer-cuento.pdf](http://colegioelpradolucena.es/wp-content/uploads/2012/01/elmer-cuento.pdf)
- **Paula y su cabello multicolor** [youtube.com/watch?v=Ou4lewTLNds](http://youtube.com/watch?v=Ou4lewTLNds)
- **Actividad para realizar en clase y promover la empatía por el compañero con DMD** [duchenneytu.es/wp-content/uploads/2019/12/Juego\\_en\\_clase\\_Duchenne.pdf](http://duchenneytu.es/wp-content/uploads/2019/12/Juego_en_clase_Duchenne.pdf)

### Webs con información y recursos sobre dislexia, discalculia, TDAH, autismo y TOC:

- **Asociación Europea de Dislexia** [eda-info.eu/index.html](http://eda-info.eu/index.html)
- **Federación Española de Dislexia** [fedis.org](http://fedis.org)
- **Asociación de Dislexia y Familia** [disfam.org](http://disfam.org)
- **Confederación Autismo España** [autismo.org.es](http://autismo.org.es)
- **Asociación TOC Granada** [asociaciontocgranada.com/asociaciones-y-grupos-de-ayuda-mutua-en-espana/](http://asociaciontocgranada.com/asociaciones-y-grupos-de-ayuda-mutua-en-espana/)
- **Repositorio IBERoamericano sobre DIScapacidad** [riberdis.cedd.net](http://riberdis.cedd.net)
- **Directorio de recursos en internet** [roble.pntic.mec.es/~fsoto/presenta.htm](http://roble.pntic.mec.es/~fsoto/presenta.htm)  
necesidades educativas especiales en Internet
- **RedIRIS sobre NEE** [rediris.es/list/info/paidos-nee.html](http://rediris.es/list/info/paidos-nee.html)
- **Página web donde se encuentran recursos para trabajar con niños con dislexia** [ladislexia.net](http://ladislexia.net)
- **Información y recursos sobre la discalculia** [ladiscalculia.es](http://ladiscalculia.es)
- **Rehasoft** [rehasoft.com](http://rehasoft.com) página web con software (privativo) diseñado para niños con dislexia, TDAH y discalculia
- **Federación de asociaciones de Ayuda al déficit de atención e hiperactividad** [feaadah.org/es/quienes-somos/mapa-de-asociaciones.htm](http://feaadah.org/es/quienes-somos/mapa-de-asociaciones.htm) donde se pueden encontrar asociaciones de toda España
- **Asociación Europea de déficit de atención e hiperactividad** [adhdeurope.eu](http://adhdeurope.eu)

### Recursos para adaptaciones:

- **Bjadaptaciones** [bjadaptaciones.com/138-material-educativo](http://bjadaptaciones.com/138-material-educativo)
- **Hop Toys** [hoptoys.es](http://hoptoys.es)
- **Physical Education Equipment** [flaghouse.com](http://flaghouse.com)
- **Centro de recursos de Educación Especial de Navarra** [creena.educacion.navarra.es](http://creena.educacion.navarra.es)
- **Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas** [ceapat.imsero.es/ceapat\\_01/index.htm](http://ceapat.imsero.es/ceapat_01/index.htm)
- **Guía de adaptaciones en la universidad** [infocoponline.es/pdf/ADAPTACIONES.pdf](http://infocoponline.es/pdf/ADAPTACIONES.pdf)

### Enlaces de interés:

- **Duchenne Parent Project España** [duchenne-spain.org](http://duchenne-spain.org)
- **Guía Escolar. Distrofia Muscular de Duchenne y Becker** [duchenne-spain.org/wp-content/uploads/2019/05/WEB-Duchenne-Spain-GuiaEscolar.pdf](http://duchenne-spain.org/wp-content/uploads/2019/05/WEB-Duchenne-Spain-GuiaEscolar.pdf)
- **Di No al acoso escolar en Duchenne y Becker** [duchenne-spain.org/wp-content/uploads/2019/06/WEB-Duchenne-Spain-NoAcosoEscolar.pdf](http://duchenne-spain.org/wp-content/uploads/2019/06/WEB-Duchenne-Spain-NoAcosoEscolar.pdf)
- **Federación Española de Enfermedades Raras** [enfermedades-raras.org](http://enfermedades-raras.org)
- **FEVAS (2010). Guía de materiales para la inclusión educativa: discapacidad intelectual y del desarrollo.**
  - > Educación infantil [fevas.org/?wpfb\\_dl=33](http://fevas.org/?wpfb_dl=33)
  - > Educación primaria [fevas.org/?wpfb\\_dl=35](http://fevas.org/?wpfb_dl=35)
  - > Educación secundaria [fevas.org/?wpfb\\_dl=38](http://fevas.org/?wpfb_dl=38)

### Proyectos para la inclusión educativa en Enfermedades Raras:

- **Las enfermedades raras están en el cole con Federito** [enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/1614-proyecto-las-er-van-al-cole-con-federito](http://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/1614-proyecto-las-er-van-al-cole-con-federito)
- **Asume el reto poco frecuente** [enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/2612-asume-un-reto-poco-frecuente-un-proyecto-de-feder-y-genzyme-en-el-marco-de-la-campana-del-dia-mundial-de-las-er](http://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/2612-asume-un-reto-poco-frecuente-un-proyecto-de-feder-y-genzyme-en-el-marco-de-la-campana-del-dia-mundial-de-las-er)

### Otros recursos :

- **Video animado explicando la DMD** [youtube.com/watch?v=uxfJ4hYX9-E](http://youtube.com/watch?v=uxfJ4hYX9-E)
- **Cómic sobre la Distrofia Muscular de Duchenne (PTC THERAPEUTICS)** [duchenneytu.es/comic-sobre-la-distrofia-muscular-de-duchenne/](http://duchenneytu.es/comic-sobre-la-distrofia-muscular-de-duchenne/)
- **Inside Out. (Inteligencia emocional)** [aja.disney.com/inside-out](http://aja.disney.com/inside-out)
- **New lives: stories linked by Duchenne and Becker Muscular Dystrophy (subtitulado)** [youtu.be/bqQRthKDrKQ](http://youtu.be/bqQRthKDrKQ)
- **Participación sin Barreras (Consejo de la Mocedad d'Uviéu)** [cmu.as/v\\_portal/informacion/informacionver.asp?cod=31100&te=4706&idage=36461&vap=0](http://cmu.as/v_portal/informacion/informacionver.asp?cod=31100&te=4706&idage=36461&vap=0)
- **Cómic "¡Soy mi héroe!" sobre DMD** [enlaceac.org/blog.php](http://enlaceac.org/blog.php)

## 7. Referencias

- Banihani, R., Smile, S., Yoon, G., Dupuis, A., Mosleh, M., Snider, A., & McAdam, L. (2015). Cognitive and neurobehavioral profile in boys with Duchenne Muscular Dystrophy. *Journal of Child Neurology*, 30(11), 1472-1482. <https://doi.org/10.1177/0883073815570154>
- Battini, R., Chieffo, D., Bulgheroni, S., Piccini, G., Pecini, C., Lucibello, S., ... Mercuri, E. (2018). Cognitive profile in Duchenne Muscular Dystrophy boys without intellectual disability: The role of executive functions. *Neuromuscular Disorders*. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2017.11.018>
- Camacho-Salas, A., Núñez-Enamorado, N., Zamora, B., Hernández-Lain, A., & Simón-De Las Heras, R. (2014). Neurodevelopmental disorders as the presenting symptom of Duchenne's muscular dystrophy. *Revista de neurología*.
- Chamova, T., Guergueltcheva, V., Raycheva, M., Todorov, T., Genova, J., Bichev, S., ... Todorova, A. (2013). Association between loss of Dp140 and cognitive impairment in Duchenne and Becker Dystrophies. *Balkan Journal of Medical Genetics*. <https://doi.org/10.2478/bjmg-2013-0014>
- Cotton, S., Voudouris, N., & Greenwood, K. (2001). Intelligence and Duchenne Muscular Dystrophy: Full-Scale, Verbal, and Performance intelligence quotients. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 43(7), 497-501. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2001.tb00750.x>
- Doorendeerd, N., Mahfouz, A., van Putten, M., Kaliyaperumal, R., t' Hoen, P. A. C., Hendriksen, J. G. M., ... Lelieveldt, B. P. F. (2017). Timing and localization of human dystrophin isoform expression provide insights into the cognitive phenotype of Duchenne Muscular Dystrophy. *Scientific Reports*, 7(1), 12575. <https://doi.org/10.1038/s41598-017-12981-5>
- Essex, C., & Roper, H. (2001). Lesson of the week: Late diagnosis of Duchenne's muscular dystrophy presenting as global developmental delay. *British Medical Journal*, 323(7303), 37-38. <https://doi.org/10.1136/bmj.323.7303.37>
- Eurordis, 2019, página web: <https://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>
- Hendriksen, J. G. M., & Vles, J. S. H. (2006). Are Males With Duchenne Muscular Dystrophy at Risk for Reading Disabilities? *Pediatric Neurology*, 34(4), 296-300. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2005.08.029>
- Hendriksen, J. G. M., & Vles, J. S. H. (2008). Neuropsychiatric disorders in males with Duchenne Muscular Dystrophy: Frequency rate of attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD), autism spectrum disorder, and obsessive-compulsive disorder. *Journal of Child Neurology*, 23(5), 477-481. <https://doi.org/10.1177/0883073807309775>
- Hendriksen, J., Hendriksen, R., Kuijer, J., y Vroom, Elizabeth (2011). *The psychology of Duchenne Muscular Dystrophy*. Parent Project Muscular Dystrophy. ISBN/EAN: 978-90-815123-2-9
- Hinton, V. J., De Vivo, D. C., Nereo, N. E., Goldstein, E., & Stern, Y. (2000). Poor verbal working memory across intellectual level in boys with Duchenne Dystrophy. *Neurology*, 54(11), 2127-2132. <https://doi.org/10.1212/wnl.54.11.2127>
- Mah, J. K., Korngut, L., Dykeman, J., Day, L., Pringsheim, T., & Jette, N. (2014). A systematic review and meta-analysis on the epidemiology of Duchenne and Becker Muscular Dystrophy. *Neuromuscular Disorders*, 24(6), 482-491. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2014.03.008>
- Mehler, M. F. (2000). Brain dystrophin, neurogenetics and mental retardation. *Brain Research Reviews*. [https://doi.org/10.1016/S0165-0173\(99\)00090-9](https://doi.org/10.1016/S0165-0173(99)00090-9)
- Mirski, K. T., & Crawford, T. O. (2014). Motor and cognitive delay in Duchenne Muscular Dystrophy: Implication for early diagnosis. *Journal of Pediatrics*, 165(5), 1008-1010. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.07.006>
- Parent Project Muscular Dystrophy (2010). Education matters. A teacher's guide to Duchenne Muscular Dystrophy. Archivo. [https://www.parentprojectmd.org/wp-content/uploads/2018/04/EdMatters\\_Teachers.pdf](https://www.parentprojectmd.org/wp-content/uploads/2018/04/EdMatters_Teachers.pdf)
- Parent Project Muscular Dystrophy (2010). Education matters: adaptive Physical Education. A PE teacher's guide to Duchenne Muscular Dystrophy. Archivo. [https://www.parentprojectmd.org/wp-content/uploads/2018/04/EdMatters\\_AdaptivePE.pdf](https://www.parentprojectmd.org/wp-content/uploads/2018/04/EdMatters_AdaptivePE.pdf)
- Rae, M. G., & O'Malley, D. (2016). Cognitive dysfunction in Duchenne Muscular Dystrophy: a possible role for neuromodulatory immune molecules. *Journal of Neurophysiology*, 116(3), 1304-1315. <https://doi.org/10.1152/jn.00248.2016>
- Rios, M. (2003). Manual de educación física adaptada al alumnado con discapacidad. Barcelona: Paidotribo
- Ryder, S., Leadley, R. M., Armstrong, N., Westwood, M., De Kock, S., Butt, T., ... Kleijnen, J. (2017). The burden, epidemiology, costs and treatment for Duchenne Muscular Dystrophy: An evidence review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12(1), 1-21. <https://doi.org/10.1186/s13023-017-0631-3>
- Snow, W. M., Anderson, J. E., & Jakobson, L. S. (2013). Neuropsychological and neurobehavioral functioning in Duchenne Muscular Dystrophy: A review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 37(5), 743-752. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2013.03.016>
- Taylor, P. J., Betts, G. A., Maroulis, S., Gilissen, C., Pedersen, R. L., Mowat, D. R., ... Buckley, M. F. (2010). Dystrophin gene mutation location and the risk of cognitive impairment in Duchenne Muscular Dystrophy. *PLoS ONE*, 5(1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0008803>
- Thangarajh, M., Hendriksen, J., McDermott, M. P., Martens, W., Hart, K. A., & Griggs, R. C. (2019). Relationships between DMD mutations and neurodevelopment in dystrophinopathy. *Neurology*, 93(17), <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000008363>
- Wu, J. Y., Kuban, K. C. K., Allred, E., Shapiro, F., & Darras, B. T. (2005). Association of Duchenne Muscular Dystrophy with autism spectrum disorder. *Journal of Child Neurology*, 20(10), 790-795. <https://doi.org/10.1177/08830738050200100201>



*Únete al  
#DesafíoDuchenne*

Información general  
+34 685 27 27 94  
[www.desafioduchenne.org](http://www.desafioduchenne.org)  
[info@duchenne-spain.org](mailto:info@duchenne-spain.org)