

Enfermedades Neuromusculares y escolaridad: abordaje y estrategias para la escuela y la familia

Autores:

Dr. Javier Linzoain
Lic. Carolina Armeloni
Lic. Karina Guillarducci

Supervisión de contenidos:

Lic. Sandra Bardavid



**“40 años comprometidos con la
Calidad de Vida de las personas con
Enfermedades Neuromusculares
y su entorno cercano”**

ÍNDICE

Sobre la Asociación de Distrofia Muscular (ADM)	3
Introducción	5
Generalidades sobre las enfermedades neuromusculares:	6
Aspectos médicos de las ENM	8
Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) y Distrofia Muscular Becker (DMB)	9
Etapas de la Enfermedad y sus manifestaciones:	10
1. Etapa temprana	10
2. Etapa de transición	10
3. Pérdida de deambulaci3n	10
4. Etapa adulta	11
La escuela y la persona con ENM	12
Proceso de intervenci3n:	14
Alumnos con Distrofia Muscular de Duchenne: caracteristicas e intervenci3n escolar	16
Escolaridad, aprendizaje y socializaci3n:	21
El comienzo de la escolaridad:	21
Escolaridad primaria:	22
Transici3n a la escuela secundaria:	24
El impacto en lo emocional:	25
Un ejemplo de c3mo contar a ni1os de primaria qu3 sucede:	26
Sugerencias generales para docentes:	28
Marco legal y escolaridad:	31
Bibliograf3a:	34

Sobre la Asociación de Distrofia Muscular (ADM)

Asociación Distrofia Muscular -ADM-, somos una organización sin fines de lucro, fundada en 1983, por un grupo de personas con enfermedades neuromusculares (ENM), familiares y profesionales de la salud, especialistas en dichas patologías.

Las ENM se encuentran comprendidas dentro del amplio grupo de patologías denominadas enfermedades poco frecuentes o raras, que afectan a un número reducido de personas en una población determinada y varía en función del país y la región¹. La dificultad del diagnóstico, la multiplicidad de patologías y su baja incidencia, han hecho que la respuesta social a los problemas de este colectivo y de sus familias haya sido escasa e incompleta.

En dicho contexto se inscribe, desde hace 40 años, el compromiso de ADM. Nos impulsa la **misión** de mejorar la calidad de vida de las personas con ENM. Y lo hacemos bajo la **visión** de trabajar por un mundo donde las personas con dichas patologías posean la mejor calidad de vida posible, tengan asegurados sus derechos; estén socialmente incluidos y cuenten con información adecuada y de calidad, para garantizar una correcta gestión de su enfermedad. Calidad profesional, integridad, empatía, compromiso y equidad, son **los valores** que nos guían desde entonces.

PROGRAMAS

Desde ADM, contamos con diversas **líneas de trabajo y Programas** orientados a brindar asistencia social, legal, psicológica y médica; garantizar el acceso de la comunidad de pacientes y familiares a información de calidad y colaborar en el desarrollo de capacidades médicas para garantizar estándares de cuidado y tratamiento que requieren las ENM. Al tiempo que propiciamos el desarrollo de herramientas de registro y líneas de investigación orientadas a construir la epidemiología del país, en pos de incidir en las políticas de salud que habiliten, en un mediano y largo plazo, alocar los recursos necesarios para el cuidado tratamiento y acompañamiento global de las personas con estas patologías.

REDES

Participamos activamente en la agenda regional e internacional de las ENM a través de la Federación Latinoamericana para Distrofia Muscular (FEDIMLAT), donde somos miembros fundadores e integrantes de su Mesa Directiva, así como también, en la World Duchenne Organization (WDO), organización líder en Distrofia Muscular

¹ La prevalencia de dichas EPF, no supera la tasa de cinco personas afectadas por cada 10.000 habitantes. Según la OMS, se estiman en más de 8.000 las enfermedades que pueden englobarse dentro de este concepto.

Duchenne y de la cual formamos parte de su Comité Ejecutivo. Por su parte, a nivel nacional, formamos parte de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) y de la Red Argentina para la Cooperación Internacional (RACI), entre otras.

COMUNICACIÓN

A través de nuestra página web, redes sociales y plataforma: Para Seguir Andando se difunde información de calidad sobre las ENM, novedades médicas, adhesión a tratamientos, prácticas positivas de cuidado, historias de vida de personas con ENM y su entorno social, entre otros. Llegando a más de 8.000 personas.

CONTACTANOS

Cel: 54 9 11 35812795

Mail: info@adm.org.ar

Página web: <https://adm.org.ar/>

Plataforma PSA: <https://parasequirandando.adm.org.ar/>

Facebook: <https://www.facebook.com/adm.argentina>

Instagram: <https://www.instagram.com/asociacion.distrofia.muscular/>

Introducción

Esta guía tiene como objetivo contribuir y profundizar la información y los lineamientos generales acerca de la incorporación e interacción de las personas con enfermedades neuromusculares (ENM) en el ámbito escolar. Buscamos acercar las herramientas y estrategias que, en nuestra experiencia, son útiles en el tránsito del niño, niña y adolescente con ENM por la escuela y reflexionar sobre las posibilidades y oportunidades que puede ofrecer el ámbito educativo. Esta guía está destinada a familias, equipos pedagógicos y profesionales de salud vinculados a niños, niñas y adolescentes ya diagnosticados con alguna ENM; acercando herramientas para que puedan encontrar las que mejor se adaptan a sus necesidades específicas con autonomía. Los contenidos de esta guía figuran como sugerencias e información que se pone a disposición, sin querer imponer una visión particular sobre cómo abordar la escolaridad de un niño, niña, adolescente con ENM.

Resulta importante destacar que aquí se presentan generalidades útiles que se deberán revisar y usar según sea necesario en cada caso en particular. No todas las personas transitan las ENM de la misma forma, por eso siempre es importante el acompañamiento de un equipo de profesionales que conozca cada caso en profundidad y el uso oportuno de las herramientas sugeridas.

La guía es acompañada por un encuentro virtual que se puede [ver aquí](#), en el cual participaron los profesionales a cargo de sus contenidos y familias que han encontrado estrategias exitosas y desearon compartir sus testimonios.

Siendo la primera edición, pueden contactarnos a info@adm.org.ar para realizar sugerencias que serán bienvenidas.

Disclaimer

Esta Guía no intenta sustituir la práctica médica o de cualquier otra especialidad relacionada con los temas que aquí se tratan. Tampoco su contenido es completo, exhaustivo o un sustituto para el consejo, diagnóstico o tratamiento médico profesional. Esta información no deberá ser usada para reemplazar, sustituir o anular el juicio de un médico profesional especializado.

Generalidades sobre las ENM

Lic. Karina Guillarducci²

Las ENM están catalogadas como enfermedades poco frecuentes ya que afectan a un **pequeño porcentaje de la población**, con una incidencia y prevalencia relativamente bajas.

Las ENM son enfermedades crónicas, que cursan con **debilidad muscular** y una evolución progresiva. Esto significa que las personas que son diagnosticadas con alguna ENM atraviesan numerosos cambios a lo largo de su vida y necesitan de diversos apoyos. Por esta razón, es importante conocer sus generalidades y trabajar con un equipo de profesionales que acompañe tanto a la persona como a su familia.

Es muy importante contar con una red social que permita a la persona y a su entorno sostenerse y sentirse acompañados.

El **trabajo interdisciplinario** y las intervenciones de rehabilitación son imprescindibles, ya que **el objetivo** que se plantea tempranamente es el de **prevenir la aparición de complicaciones, demorar la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de estas personas.**

Las ENM que aparecen en la infancia constituyen un grupo muy amplio, heterogéneo y complejo. En la actualidad la esperanza de vida y la calidad de vida han mejorado significativamente gracias a la **detección temprana** de las mismas, los avances en los **tratamientos médicos** y la **prevención de las complicaciones.**

Según la enfermedad, las dificultades funcionales afectan en diferentes grados la motricidad, la respiración, la función cardíaca e, incluso, la nutrición. Estas son las complicaciones subyacentes y, además, puede verse afectada la adquisición de nuevas habilidades o encontrarse un retroceso o pérdida de algunas ya adquiridas. Estas

² Lic. Karina Guillarducci, licenciada en psicología. Miembro del equipo de salud mental del área infantojuvenil del Instituto modelo de cardiología de Córdoba; integrante del equipo profesional de ADM y del comité de salud mental y familia de la Sociedad Argentina de Pediatría. Ex directora técnica del centro de integración escolar y rehabilitación ISE, Córdoba.

pérdidas y progresiones pueden generar sentimientos ligados a **la frustración y la impotencia**, que se manifiestan con pensamientos y discursos relacionados con el **“querer, pero no poder”**.

Es fundamental trabajar las habilidades adaptativas que ya se han puesto en marcha con anterioridad, a lo largo de su vida, reenfocando a la persona y a su familia en objetivos ligados a sus potencialidades, de manera dinámica y activa considerando las características de cada etapa y los duelos por los que va atravesando a medida que crece, el acompañamiento en la elaboración de estos procesos de duelo fomentará el desarrollo de la calidad de vida de la persona accediendo y adaptándose mejor a lo que va necesitando para su bienestar y autonomía.

En general, se conserva el nivel cognitivo y la capacidad intelectual, aunque en algunas ENM se observa mayor prevalencia de dificultades escolares. Casos como los de la distrofia muscular congénita (DMC), la distrofia muscular de Duchenne (DMD), la distrofia miotónica de Steinert (DMS), son algunos ejemplos de ENM que pueden generar mayores dificultades en la escolaridad.

Cuando hablamos de dificultades escolares no podemos dejar afuera de análisis a los factores psicológicos, emocionales y conductuales ya que influyen directamente en la persona con ENM y su entorno. Al tenerlos en cuenta, generamos herramientas y estrategias que contrarrestan los factores negativos para el desempeño escolar y la inserción e interacción social.

Aspectos médicos de las ENM

Dr. Javier Linzoain³

Las ENM afectan tanto a los niños como a los adultos y son, en su mayoría, de orígenes genéticos y/o hereditarios, aunque también pueden ser adquiridas.

Las ENM son numerosas y agrupan entidades diversas, entre las cuales podemos mencionar:

- Las enfermedades específicas de la fibra muscular, como las **Miopatías Congénitas** y las **Distrofias Musculares**.
- Las enfermedades de la placa mioneural, como la **Miastenia Gravis** y los **Síndromes Miasténicos Congénitos**.
- Las enfermedades del asta anterior de la médula, como las **Atrofia Espinales**.
- Las enfermedades por trastornos del metabolismo muscular, como las **Glicogenosis** y las **Encefalomiopatias Mitocondriales**.
- Las enfermedades inflamatorias, como la **Polimiositis** y la **Dermatomiositis**.
- Las enfermedades de las raíces y nervios periféricos, como las **Polirradiculoneuropatias** y las **Neuropatías**.

El **adecuado diagnóstico** de estas enfermedades suele resultar complejo y requiere la intervención de diferentes especialistas para cubrir sus múltiples aspectos. Por este motivo, es necesario contar con un equipo adecuado formado por pediatras, neumonólogos y neuropediatras especializados en ENM, entre otros.

La atención y el seguimiento de estos pacientes requiere, además, un grupo de profesionales bien formados en las particularidades y complicaciones propias de estas enfermedades (pediatras clínicos, cardiólogos, neumonólogos, neurólogos, radiólogos, kinesiólogos, ortopedistas, cirujanos, psicopedagogos, psicólogos, asistentes sociales,

³ **Dr. Javier Linzoain** pediatra y neurólogo infantil. Director del departamento de ENM del Hospital Infantil Municipal de Córdoba, Jefe de la Sección de ENM del Instituto de Neurología Infanto Juvenil, CETES.

nutricionistas) que **deben, necesariamente, actuar en forma conjunta, coordinada y eficaz.**

Cada una de las etapas del estudio del enfermo, y de la patología en sí, es importante para dar **una información precisa sobre la enfermedad y sus consecuencias**, que brinde un panorama y un aporte concreto al paciente y a sus familias.

*En el Hospital Infantil Municipal de la Ciudad de Córdoba funciona, desde hace 15 años, un Centro de Atención para pacientes Neuromusculares de la Infancia y se atienden pacientes con Distrofia muscular de Duchenne y Becker (DMD y DMB).
Escribanos a info@adm.org.ar por profesionales de referencia en su localidad.*

Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) y Distrofia Muscular Becker (DMB)

La Distrofia Muscular de Duchenne y Becker (DMD y DMB) son consideradas enfermedades raras que afectan a 1 de cada 3.500 niños en el mundo.

El desconocimiento por parte de la sociedad de estas patologías repercute de numerosas formas en las vidas de las personas enfermas. Del mismo modo, la falta de conocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales educativos genera algunas dificultades en el periodo de formación de estos niños. **Por esta razón, es muy importante que el equipo a cargo del tratamiento siempre mantenga contacto con la institución escolar, aportando toda la información necesaria.**

Con el objetivo de facilitar al alumno una buena formación escolar adaptada a sus necesidades educativas y a las diferentes fases de su desarrollo, esta guía busca informar sobre qué es la enfermedad, cuáles son sus características y los posibles síntomas que las personas afectadas pueden sufrir, con el fin de generar un aporte a los profesionales, los padres o cualquier vínculo cercano a una persona afectada por DMD o DMB.

No existe un modo único en el que la enfermedad se desarrolla, en cada niño puede darse un modo diferente, aunque sí pueden diferenciarse distintas etapas en la evolución de la enfermedad. Una característica común en casi todos los casos es la

necesidad que tienen estos niños de ser asistidos en su movilidad, debido a que es una enfermedad progresiva que deteriora su fuerza muscular.

Si comparamos la DMD y la DMB, esta última presenta una progresión de la enfermedad más lenta, llegando, en algunos casos, a realizarse el diagnóstico en edad adulta. Otros pacientes, inclusive, no llegan a tener un diagnóstico ya que la sintomatología se presenta muy leve.

Etapas de la enfermedad y sus manifestaciones:

1. Etapa temprana

- Los niños pequeños pueden presentar síntomas como dificultades al saltar, correr, ponerse de pie (maniobra de Gowers), subir escaleras, caerse con frecuencia, torpeza para desplazarse.
- Retraso en el habla y el lenguaje. Muchas veces la primera consulta se hace con fonaudiología.
- Dificultades en el aprendizaje.
- Pantorrillas grandes.

2. Etapa de transición

- Problemas para caminar, cargar peso, cansancio. Cuando van creciendo pueden presentar fatiga al recorrer largas distancias y mantenerse de pie.
- Es común que caminen en punta de pies, con los hombros hacia atrás, con cierto balanceo al caminar, buscando así un equilibrio en su marcha. Esto se llama marcha Miopática.
- Dificultades para ponerse de pie cuando están sentados en el suelo o en sillas (Maniobra de Gowers).
- Hábito hercúleo, hipertrofia de su musculatura.
- Limitaciones en aspectos motrices importantes.

3. Pérdida de deambulación

- Alrededor de los 12 años la mayoría de los niños necesitan de ayuda para desplazarse.
- La debilidad muscular progresa y el cansancio es más frecuente en sus actividades.
- Puede requerir asistencia o apoyo mecánico para actividades en las que tengan que utilizar los brazos, las piernas o el tronco.
- La utilización de las manos suele conservarse en la mayoría de los casos.

4. Etapa adulta

- Aquí es muy importante el control cardiológico y neumonológico, ya que pueden presentar dificultades cardíacas y respiratorias. Pueden llegar a necesitar soporte ventilatorio ya sea en la noche o en diferentes momentos del día.
- El habla no se ve afectada, aunque encuentra más dificultades para realizar el discurso oral.

Tratamiento

Aunque hoy en día **NO existe una cura para la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker, Sí existen tratamientos aceptados** que pueden reducir los síntomas y mejorar la calidad de vida de estas personas.

El tratamiento de la DMD es **interdisciplinario** e incluye:

- administración de corticoides;
- realización de terapias de neurokinesiología y kinesiología respiratoria;
- alimentación y nutrición adecuada;
- valoraciones periódicas de las funciones musculares, respiratorias y cardíacas;
- controles neurológicos;
- controles ortopédicos;
- seguimiento psicopedagógico, psicológico y asistencia social.

Las ENM no siempre están relacionadas a dificultades escolares y pedagógicas por bajo nivel cognitivo o por sus capacidades intelectuales, pero hay algunas ENM que generan mayores dificultades escolares: una de ellas es la Distrofia Muscular de Duchenne. Por este motivo, como principal referencia para la construcción y la puesta en marcha de estrategias y herramientas para la escolarización del alumno con ENM, **vamos a desarrollar el trabajo específico sobre casos de DMD.**

La escuela y la persona con ENM

Lic. Karina Guillarducci

En la escolaridad, nos encontramos con la diversidad del alumnado y sus características individuales. En el caso del alumno con ENM, este es, antes que nada, un sujeto: con una historia que lo antecede, una familia con sus singularidades, con un diagnóstico que tendrá un impacto importante en el niño y su entorno, no solo al momento de ser comunicado, sino a lo largo de toda su vida, será relevante conocer cómo le fue transmitido este diagnóstico al niño, qué entendió, qué puede decir y cómo lo va transitando, al igual que su familia y el contexto social y educativo. Tener en cuenta esto y evaluar el diagnóstico y las características de cada alumno, su familia y el entorno, permitirán **acompañarlo en el acceso a los diferentes procesos de aprendizaje, autonomía, independencia, movilidad y socialización**, sin olvidar sus particularidades que lo hacen y lo harán único. Así, se puede detectar y trabajar conjuntamente las diferentes necesidades, sobre todo en momentos claves como los relacionados a la aparición de algunos signos o situaciones propias de la enfermedad y de las etapas escolares y evolutivas.

El diagnóstico de ENM muchas veces genera que las familias y los alumnos con esta situación establezcan vínculos atravesados por el aislamiento, el temor a la discriminación, la dependencia tanto física como emocional. Surgen temores relacionados a la salud, a las relaciones sociales, al desempeño, a la pérdida de funciones y habilidades. **Esto genera, muchas veces, dinámicas familiares e institucionales simbióticas y dependientes.**

La institución educativa cumple un rol fundamental en la promoción de los cortes simbólicos que la persona necesita entre ella y su familia. En la búsqueda de la independencia de la persona, la escuela debe modelar los impulsos, reordenar los deseos, motivaciones y afectos y generar los cortes necesarios entre un adentro familiar y un afuera social. Debe **potenciar el sentido de independencia y romper la tendencia al aislamiento y al retraimiento**, ligados muchas veces al temor, a la pérdida de habilidades y al desconocimiento.

La escuela debe ser una guía para la **vida social**, con la trama cultural y normativa que implica, a través del **grupo de compañeros, compañeras y docentes, el juego, la exploración, el esparcimiento y la interacción con el aprendizaje**. Por esta razón, es fundamental observar y conocer las necesidades del alumno a lo largo de todo su proceso educativo, sus ritmos y estilos de aprendizaje, las características de la evolución de la enfermedad y las motivaciones, los intereses y las situaciones sociales y culturales que lo rodean.

Dado que las ENM no suelen ser enfermedades comunes, **la mayoría de la población no tiene información sobre las ENM**, lo que genera temores, incertidumbre, impotencia, frustración o distanciamiento entre las personas que rodean al alumno con ENM. Dialogar y capacitar al equipo docente que esté a cargo es fundamental para evaluar la situación del alumno y el contexto social y material. **Tratar al alumno igual que al resto sólo lo aleja de la posibilidad de acceder a los beneficios de su desarrollo escolar**, al igual que creer que no puede lograr nada por su enfermedad tiene el mismo resultado.

Es importante entonces:

- Conocer y discriminar en cada alumno sus potencialidades y dificultades, además del momento evolutivo y del progreso de la enfermedad en que se encuentre.
- Reflexionar sobre las herramientas para promover las habilidades, adecuar en los casos que sea necesario los accesos al conocimiento.
- Ser creativos para adaptar los recursos físicos y materiales que permitan al alumno tener acceso al aprendizaje, a las actividades y la participación individual y grupal.
- Buscar la apertura de los vínculos familiares hacia los sociales, a través de la autonomía, independencia, inclusión, construyendo y fomentando los lazos grupales y de amistad.

- Favorecer los ajustes entre expectativas y realidad, acompañando y reflexionando sobre el trabajo de duelo necesario para cada situación, limitaciones, pérdidas en cada etapa.
- Desarrollar y fomentar la calidad de vida del alumno.
- Buscar la salud psicoemocional y la identidad individual y grupal del niño, sin que se vea eclipsado por el diagnóstico y un supuesto destino predicho por el que cada alumno es único.
- Tener en cuenta para tomar decisiones en la escolarización:
 - Características y necesidades de la persona.
 - Proyecto pedagógico de la Institución educativa.
 - Presencia o ausencia de equipo interdisciplinario o técnico, dentro y fuera de la escuela.
 - Posibilidades de contar con adaptaciones informáticas, en los materiales de estudios y en el mobiliario, por ejemplo, lápices especiales, mesas o sillas adaptadas.
 - Revisión de actividades extraescolares y deportivas para que el alumno pueda participar.
 - Posibilidades de intervención en el grupo de pares y con sus familias.
 - Características edilicias.
 - Población que asiste.
 - Accesibilidad de la zona: rampas, acceso del transporte público y privado, etc.

Debe contemplarse todo lo que se necesitará para que el alumno pueda participar con el resto, como el uso de la silla de traslado y la presencia de un asistente escolar.

Proceso de intervención

Podemos dividir el proceso en las siguientes instancias:

Diagnóstico individual: se hace una evaluación específica de los intereses, necesidades y capacidades del alumno. Debe ser realizada de manera dinámica y **se repite en**

diferentes momentos del año lectivo. Esto permite evaluar una necesidad inicial, luego revisar lo ya implementado y lo que se podría necesitar. En esta instancia, es clave tener en cuenta las características, posibilidades y recursos familiares.

Diagnóstico del entorno: se evalúan las características, recursos, posibilidades y limitaciones del edificio, el transporte, el equipo docente, como así también la población que asiste, los recursos materiales y tecnológicos, y la información o el asesoramiento con el que ya se cuenta.

Intervención: se planifican objetivos y luego acciones a llevar a cabo, que deben surgir como resultado de lo evaluado en los diagnósticos anteriormente descritos. **Las acciones involucran tanto al alumno, como al grupo inmediato y extendido, al equipo docente y si es factible, al resto de los padres.**

Las intervenciones están ligadas a:

- la información, asesoramiento y capacitación;
- la puesta en marcha de las adaptaciones de acceso para lograr la inclusión del alumno a las actividades escolares;
- la socialización;
- el desarrollo del alumno en relación al aprendizaje;
- la adaptación de los recursos materiales y tecnológicos que ya están disponibles, y la incorporación de otros nuevos;

Para la puesta en marcha y el sostenimiento de las intervenciones, es fundamental el trabajo conjunto del equipo interdisciplinario extraescolar junto al equipo docente, los auxiliares y técnicos de la institución educativa, los compañeros, el alumno y sus padres. Cada uno tendrá un rol clave en las diferentes acciones que deben ser llevadas a cabo a lo largo de toda la escolarización.

Los objetivos más importantes se enfocan en que el alumno pueda socializar, logre acceder al conocimiento de forma gratificante, se genere un espacio donde pueda desarrollar una identidad propia y pueda acceder a una vida lo más autónoma e independiente posible.

Alumnos con DMD: características e intervención escolar

Lic. Carolina Armeloni⁴

A continuación, se desarrollan los aspectos a tener en cuenta en la intervención escolar de un alumno con DMD:

Aspectos cognitivos:

La DMD es una distrofia con alta incidencia de problemas de aprendizaje y conducta, es por esto que se sugiere realizar una valoración cognitiva y hacer un seguimiento de la escolaridad, debido a que en el transcurso de la enfermedad puede requerir de apoyo en este ámbito.

Los primeros años de vida son cruciales en el neurodesarrollo y resulta fundamental contar con una evaluación completa, que permita ofrecer el mejor plan terapéutico. De este modo, se busca favorecer el desempeño escolar y brindar estrategias y herramientas al entorno familiar y escolar.

Las valoraciones del neurodesarrollo son fundamentales y deben ser periódicas. Las intervenciones terapéuticas se deben ir ajustando y flexibilizando a medida que la enfermedad progresa, se sugiere hacer cortes evaluativos:

- Cuando se hace el diagnóstico inicial y se confirma la DMD.
- Entre los 6 y 7 años.
- Entre los 10 y 12 años.
- Entre los 14 y 16 años

⁴ **Lic. Carolina Armeloni**, licenciada en Psicopedagogía, tiene un Postgrado en Intervención Mediadas por Padres y en Diagnóstico y Tratamiento Psicopedagógico del Hospital Garrahan. Participó en el servicio de Psicopedagogía y Neurología Infantil del Hospital Infantil Municipal de Córdoba, y en el servicio de clínicas interdisciplinarias en el Hospital de Pediatría Garrahan. Actualmente coordina los dos equipos terapéuticos de CatePsi centro de Rehabilitación y realiza las evaluaciones diagnósticas, junto a un equipo interdisciplinario.

Es conveniente que estas valoraciones sean realizadas por psicopedagogos o psicólogos, aplicando pruebas estandarizadas (por ejemplo: baterías de Weschler), pero también teniendo una visión integral del funcionamiento y de todos los aspectos que intervienen en los procesos de aprendizaje.

En algunas ocasiones, en los primeros años de escolaridad no se presentan muchas dificultades en el acceso a los contenidos académicos, pero comienzan a aparecer más adelante. Por este motivo, un seguimiento de este aspecto nos garantiza la detección a tiempo para implementar las herramientas adecuadas a cada momento.

Desde el punto de vista neurocognitivo, la literatura médica describe el funcionamiento intelectual en niños con DMD con una gama relativamente amplia, pero se conoce la existencia de un patrón bien documentado de déficits del habla y lenguaje, incluyendo problemas con el desarrollo del lenguaje, memoria verbal a corto plazo y procesamiento fonológico, en algunos casos funcionamiento intelectual limítrofe o deficiente y trastornos específicos del aprendizaje. Esto se correlaciona con lo observado en el seguimiento a pacientes con esta distrofia por parte del equipo interdisciplinario del Hospital Infantil Municipal de Córdoba.

Si bien algunos de estos niños presentan trastornos de aprendizaje, pueden concurrir a la escuela con los apoyos y accesos necesarios que garanticen un trayecto secuenciado que respete sus tiempos y particulares modos de aprender. Si bien estos déficits no afectan a todos los niños con DMD, se debe realizar un seguimiento y generar las intervenciones necesarias si están presentes.

Siempre debemos tener presente que, exista o no afectación cognitiva, se debe trabajar en pos de que la persona alcance la mayor autonomía e independencia. Muchas veces aparecen dificultades en el plano académico que se pueden sortear con los apoyos necesarios. Para que esto ocurra, es fundamental trabajar junto a las familias para que acompañen en la justa medida permitiendo que el niño pueda adquirir habilidades para la vida cotidiana y desempeñarse logrando autonomía e independencia, acorde a cada etapa evolutiva.

Las principales áreas donde pueden aparecer dificultades para las personas con DMD son:

1. **El área del lenguaje:** es frecuente observar que los niños con DMD presentan alteraciones en el lenguaje. En muchos casos se produce un desarrollo tardío, demostrando menor fluidez al hablar y dificultades al organizar el discurso. Esto se observa en tiempos de respuesta más largos, un desempeño en la expresión verbal inferior a su capacidad de comprensión, aunque también pueden tener dificultades en esta área, por ejemplo, al entender solo una parte del discurso oral o dificultades para entender la información verbal compleja. En algunos casos pueden aparecer trastornos del lenguaje específicos.
2. **El área de la memoria:** la memoria es una de las funciones cognitivas más complejas, interviene en la mayor parte de los procesos y es indispensable en la adquisición del lenguaje. La mayor afectación se manifiesta en la dificultad para recuperar y almacenar datos recientes (memoria a corto plazo), y es la memoria auditiva la más afectada con relación a otros tipos de memoria. Las dificultades en la memoria se pueden observar, por ejemplo, en la imposibilidad de seguir varias órdenes dadas de una sola vez, o la dificultad para retener datos y manipularlos.

El área de las funciones ejecutivas: estas incluyen un grupo de habilidades cognoscitivas cuyo objetivo principal es facilitar la adaptación del individuo a situaciones nuevas y complejas, yendo más allá de conductas habituales y automáticas. Una gran variedad de destrezas es incluida dentro de las llamadas funciones ejecutivas, tales como la capacidad para establecer metas, el desarrollo de planes de acción, la flexibilidad de pensamiento, la inhibición de respuestas automáticas, la autorregulación del comportamiento y la fluidez verbal.

Cuando existe una alteración en las funciones ejecutivas se observan fallas en la anticipación y la planificación, tiempos de ejecución más lentos, rigidez del pensamiento, problemas para dirigir la atención de una manera eficaz o para

comenzar y terminar una actividad, fallas en las estrategias para abordar nuevos aprendizajes, apatía o escasa iniciativa para realizar actividades.

Estas dificultades se manifiestan en la escuela en forma de tiempo cognitivo lento, problemas para nombrar, describir, establecer categorías, organizar y almacenar la información, escasa planificación de la tarea y conductas inadecuadas en relación a los vínculos interpersonales (como caprichos o reacciones inadecuadas).

Estas dificultades se pueden manifestar como dificultades de aprendizaje en la etapa escolar. Es fundamental detectarlas y trabajar con profesionales que acompañen el proceso para posibilitar la adaptación y brindar los apoyos necesarios en el momento oportuno, posibilitando un tránsito por la escuela más placentero y agradable para la persona con DMD.

Dificultades escolares más frecuentes

Algunos de los pacientes con DMD presentan problemas de aprendizaje que obstaculizan tanto la adquisición de la lecto-escritura, como un adecuado rendimiento en lengua, matemática, ciencias sociales o ciencias naturales.

A continuación, se describen los problemas de aprendizaje más frecuentes y sugerencias para abordarlos:

- **Digrafía:** es un trastorno de la expresión gráfica (letra muy grande o muy pequeña, desorganización del cuaderno, desprolijidad). **Los niños con DMD, pueden manifestar dificultades en la escritura debido a que se fatigan más rápidamente y pueden manifestar dolor muscular.** Debemos estar atentos a estos casos e introducir fotocopias o una computadora que pueda favorecer el desempeño escolar. Es necesario detectar la fatiga muscular en el estudiante y evitar largas copias del pizarrón.
- **Dislexia:** es la dificultad en la precisión y fluidez al leer, en el reconocimiento de la palabra escrita y en la comprensión del lenguaje. Se observa confusión de letras y números, omisiones, sustituciones, trasposiciones e inversiones de

letras, obstaculizando la decodificación lectora. Los trastornos de lenguaje descritos en los niños con DMD pueden favorecer a la aparición de la dislexia.

→ **Discalculia:** dificultad en la comprensión de los agrupamientos del sistema numeral decimal y las acciones implícitas en las operaciones aritméticas. Aquí influyen las representaciones conceptuales, el recuerdo de las combinaciones aritméticas básicas y los procedimientos para la resolución de cálculos.

Aunque no todas las personas con DMD presentan las mismas dificultades pedagógicas, psicológicas y sociales, las familias deben estar atentas para observar y detectar la posible aparición de:

- deficiencias en el desarrollo del lenguaje (aparición tardía o deficiente);
- comprensión y memoria a corto plazo;
- problemas de aprendizaje;
- dificultades en la adquisición de la lecto-escritura y el cálculo
- dificultad con las interacciones sociales;

También existe un mayor riesgo de trastornos neuroconductuales y de desarrollo neurológico, incluyendo trastornos del espectro autista, trastorno de atención con hiperactividad (TDAH) y trastorno obsesivo-compulsivo (TOC). Pueden surgir problemas de ajuste emocional, depresión, y la ansiedad también puede ser un problema agravado por el déficit en la flexibilidad cognitiva y adaptabilidad (es decir, un proceso de pensamiento muy rígido) que puede dar lugar a comportamientos de oposición y problemas de conducta. Además, se observan tasas de aumento de la depresión en los niños y en los padres, que subrayan la necesidad de evaluación y el apoyo de toda la familia.

Escolaridad, aprendizaje y socialización

Lic. Carolina Armeloni

En los niños con DMD, los aspectos psicosociales exigen una atención preponderante. Al ser la escuela un ámbito donde estos se desarrollan, es importante que todos los actores institucionales, y fundamentalmente el docente, conozcan el diagnóstico siendo informados de las estrategias y herramientas que se pueden utilizar con el fin de garantizar el mejor acompañamiento en la escuela, apuntando a lograr la máxima independencia personal y vínculos interpersonales significativos.

La escuela y el aprender son el contexto de satisfacción y gratificación personal indispensable para todos los niños y, en particular, para los niños con DMD. La escuela favorece su autoestima, transformándose en un factor protector integral y aportando a la salud mental y la calidad de vida.

El comienzo de la escolaridad

El ingreso a la escolaridad inicial (sala de 4 y 5) generalmente coincide con el momento del diagnóstico de DMD, por lo tanto, la familia se encuentra en crisis, teniendo que atender a muchas situaciones nuevas en simultáneo: controles médicos, elección del equipo de rehabilitación, una agenda de horarios nueva y, en muchos casos, la escolaridad en una escuela donde hace poco que asisten, o que recién están por comenzar.

La escuela debe ser un ámbito de contención. Para lograrlo, **es necesario que la escuela esté informada sobre el diagnóstico. Este conocimiento en común permitirá a los padres estar tranquilos y sentir que la escuela es un lugar seguro,** donde se atienden y atenderán las particularidades que puedan surgir. La mejor forma para que esto ocurra es logrando una buena comunicación con directivos y docentes.

En caso de que los padres no se sientan capacitados para transmitir la información necesaria a la escuela, deben recurrir a los profesionales tratantes para que se acerquen a la misma y se pongan a disposición para despejar dudas, mitos o miedos.

De esta manera se logra una verdadera inclusión del niño y su familia al ámbito escolar. Aportando así la tranquilidad necesaria para lograr que la escuela cumpla con su función de transmisión de la cultura y establecimiento de vínculos sociales.

A lo largo de la escolaridad aparecen situaciones y dificultades provocadas por la distrofia que se pueden sortear con el acompañamiento profesional y una actitud de apertura por parte de la escuela. Es importante aportar lo necesario para que el ámbito escolar pueda ser para el alumno un lugar donde encuentre gratificación personal y vinculación afectiva. Es necesario que se facilite el ejercicio de la socialización, pero también de la autonomía y la independencia, construyendo un espacio personal y social diferenciado del familiar. Es aquí donde **la escuela puede contribuir a mejorar la calidad de vida del niño y su familia.**

En esta etapa, la salida al mundo, está marcada por la incorporación al espacio de la escuela formal. Es por esto que la asistencia a la escuela es de suma importancia, y en caso de que no sea posible, se deben buscar caminos intermedios, como, por ejemplo: jornadas reducidas, asistencias parciales, recortes curriculares. Es fundamental encontrar los modos de preservar este espacio debido a la importancia que tiene en la infancia y la adolescencia.

Escolaridad primaria

En el tránsito por la escuela primaria debemos estar atentos al niño con DMD y anticipar algunas situaciones. Es importante que sepamos que en los primeros años suele tener menor conciencia de su enfermedad, además de que las limitaciones son menores.

A partir de los 8/9 años pueden tener mayor fatiga muscular y esto se traduce en caídas más frecuentes, que les cueste más correr, incluso cargar una mochila pesada. La familia y los docentes deben estar atentos para buscar apoyos, como, por ejemplo:

- Que usen una mochila con carrito.
- Que en momentos de recreo se ofrezcan juegos de mesa y se arme algún grupo de niños para estas actividades.

En lo que refiere a lo pedagógico, puede aparecer cansancio al copiar del pizarrón. Se sugiere que se implementen fotocopias para que el estudiante sólo resuelva las actividades y evitar extensos copiados o dictados.

Una estrategia que debe tenerse presente, y analizar junto a los profesionales tratantes, es implementar el uso de una computadora cuando se observe severa dificultad o cansancio para copiar a mano. Esta estrategia resuelve la fatiga y es algo que motiva a los niños. Para el momento de implementar esto en la escuela es necesario anticiparnos, de manera que pueda comenzar a utilizar la computadora antes en casa o con su psicopedagogo, que se preparen los programas y carpetas por materias, así al momento de llevarla al aula ya está claro el manejo de este instrumento.

Cuando los niños tienen entre 9 y 10 años, en los últimos grados de la escuela primaria, comienzan a tener mayor noción de su enfermedad y a hacer más preguntas al respecto. Notan sus limitaciones para caminar o moverse y esto, muchas veces, trae aparejados **sentimientos de angustia y malestar, sumado a conductas de aislamiento y soledad**. En algunas ocasiones evitan estar en lugares con mucha gente o movimiento por temor a caerse.

Evolutivamente, este es un momento importante y complejo por la entrada del niño y de sus compañeros a la pubertad, etapa de gran movimiento interno y social para el niño y su grupo. El desarrollo de esta etapa evolutiva en el niño con DMD, se ve afectada por el acontecer de la enfermedad y de los signos que empiecen a aparecer, por eso **es importante acompañarlos desde una mirada abierta, que tenga en cuenta la variedad de acontecimientos psíquicos, físicos, evolutivos y sociales**.

En lo que respecta a lo académico, cuando el niño con DMD transita este momento puede demostrar desmotivación o desinterés en realizar las actividades o tareas. La escuela debe estar atenta a estos indicadores para trabajar junto al niño, sus compañeros de clase y la familia, para buscar estrategias que lo ayuden a transitar estas situaciones.

Hablar con los compañeros de clase puede ayudar para que se consideren ciertos cuidados y el alumno con DMD pueda sentir más seguridad y acompañamiento dentro de la institución escolar⁵.

Transición a la escuela secundaria

Entre los 11 y 12 años, el cambio a la escuela secundaria suele coincidir con una disminución importante de su independencia motriz o hasta la pérdida de la capacidad para caminar. Este es un momento particularmente difícil de la enfermedad, que conlleva muchos cambios en la vida cotidiana. **El cierre de etapa y el pasaje a otro momento escolar, junto al crecimiento y el ingreso a la etapa evolutiva de la adolescencia, para la persona con DMD implica un gran esfuerzo psicoemocional.** Mientras el resto empieza a prepararse para llevar adelante los primeros indicios de independencia, pensamiento crítico, salida al mundo a través de lo grupal, el joven con DMD empieza a sentir la pérdida de autonomía. Es muy importante el acompañamiento profesional para el joven, su familia y la institución educativa.

Al coincidir el avance de la enfermedad con el cambio de entorno o de la escuela, debemos estar atentos para acompañar desde lo emocional, como también estar atentos a las cuestiones edilicias. **Es importante anticiparnos al momento del uso de la silla de ruedas** y contar con accesibilidad en el ingreso, en el aula, para salir al recreo, como así también contar con baños accesibles para personas con discapacidad. Algo muy importante a tener en cuenta es adaptar el banco para que el joven pueda estar cómodo en el trabajo áulico. Se sugiere contactar al kinesiólogo que realice la rehabilitación física, ya que es quien nos puede ayudar a resolver situaciones relacionadas con la postura y el manejo del cuerpo.

La escuela, en esta instancia, debe acudir al equipo de profesionales tratantes para despejar dudas y sentirse acompañada para implementar estos cambios adecuadamente.

⁵ Más adelante se encuentran sugerencias para abordar esta situación.

El impacto en lo emocional

Esta etapa es delicada y los docentes deben estar atentos a conductas como aislamiento o falta de interacción social, ya que los jóvenes empiezan a ser muy conscientes del avance de la enfermedad y a sentir que pierden autonomía e independencia. **Se genera una contradicción o tensión entre una necesidad de autonomía y un espíritu de rebeldía, y la necesidad de un entorno que lo acompañe y sostenga en su cotidiano.**

Se debe trabajar fuertemente en acompañar a la persona con DMD, pero **sin limitar su participación**, para esto es fundamental que dentro de la escuela se eliminen las barreras, haciendo ajustes razonables que sean pertinentes a cada caso, para así garantizar la mayor independencia posible.

Es necesario hablar con el joven y establecer acuerdos para su bienestar en la jornada escolar. Es recomendable brindar espacios para descanso entre materias, buscar estrategias para que en los momentos de recreo no se quede solo. También es importante hacer acuerdos con los docentes de materias especiales (gimnasia, plástica, música, etc.) para que se busquen actividades adaptadas, conversando con el estudiante para buscar actividades placenteras y de relajación para él en estos momentos.

Cuándo y cómo informar a los compañeros de clase

Este es un punto relevante a ser trabajado primero con el equipo directivo de la escuela, docentes y familias para lograr un acuerdo. Es importante anticiparnos, sin dar sentencia de cómo sucederá, pero reflexionando sobre lo esperable de la DMD y las características que se van dando en el niño. Las situaciones que irá transitando la persona con DMD, como mayor debilidad muscular, dificultad para subir escalones, para correr o para levantarse del piso, pueden preverse con el fin de evitar situaciones incómodas o incluso burlas por estas dificultades. Es necesario informar a los compañeros de qué sucede con este compañero, pero sin excederse en detalles o información.

Un ejemplo de cómo contar a niños de primaria qué sucede:

Juan es un alumno con DMD, en el que se comienzan a observar dificultades en su desempeño motriz. Se convoca al equipo docente para informarlos sobre las cuestiones del diagnóstico (si es que todavía no se lo ha hecho, y luego de haberlo trabajado con el niño y sus padres. Se reflexiona acerca de la importancia de hablarlo con el resto de sus compañeros, y para esto se evalúa cuándo y cómo se hará. Se tendrán en cuenta situaciones especiales de cada persona y familia, se le anticipará al niño y se le preguntará si quiere estar presente en ese momento. Se contempla que, después de darle la información a los compañeros, se debe estar atento en el tiempo que sigue a captar las dudas e intervenir en interacciones sociales que así lo requieran.

¿Cómo podemos decírselo a los compañeros?

Una forma puede ser:

Hoy queremos hablar con ustedes sobre una situación particular de uno de sus compañeros. Es importante que lo sepan porque él va a necesitar que lo acompañemos y que trabajemos todos como equipo.

Cada uno de ustedes es importante en esto, porque no es algo que Juan pueda cambiar, ni algo que haga a propósito. Su compañero tiene una dificultad en sus músculos que hace que estos estén más débiles. Por eso ustedes ven que a veces no puede correr, se cansa más rápido o le cuesta levantarse del piso; y por eso a veces no puede jugar a lo mismo que ustedes o le da miedo cuando corren.

También es por eso que usa fotocopias en vez de escribir; porque sus músculos están debilitados y, aunque él quisiera hacer lo mismo que ustedes, no puede. Tiene que buscar otra manera de hacerlo, y a veces va a necesitar de nosotros. Es importante que no le hagan burla, lo molesten o se enojen con él. Tampoco con la seño si lo trata diferente. Y si las cosas no le salen como a ustedes, es importante no burlarse, porque a Juan esto lo pone triste y no lo hace sentir bien. Pero si todos aportamos un poquito, podemos hacer que las cosas sean mejores para él y para nosotros también.

Siempre que Juan quiera y les pida, pueden ayudarlo. Una buena forma de acompañarlo es poder jugar con él en los recreos, sin correr, jugar a juegos de mesa, a las cartas o los dados. ¿Alguien tiene alguna pregunta?

¡Es muy importante hablar con los papás de los compañeros antes de hacer la charla con todos los estudiantes!

Cuando se defina que es el momento adecuado para hablar con los compañeros de clase, es oportuno que antes, en alguna reunión de padres, se cuente la situación de la persona con DMD, explicando cosas básicas de la enfermedad y anticipando lo que se hablará con sus hijos al respecto.

El objetivo es que toda la comunidad educativa se involucre en lo que acontece aportando a una verdadera inclusión. Además, es positivo que, si sus hijos vuelven con dudas o preguntas luego de ser informados, los papás tengan herramientas y conocimiento para poder responder y ser asertivos con la situación.

Para prepararse para este momento siempre es necesario hablar con la familia y el equipo directivo docente, consultar a los padres si quieren estar presentes o no en el momento de informar a los otros papás, si quieren dar ellos la información o, si es posible, que sea alguien del equipo tratante quien se acerque a la reunión para brindar la información. Todos estos puntos se deben acordar previamente.

Importante:

- Esta información la puede dar la maestra o la psicopedagoga que trabaja con el niño, según se considere más oportuno junto a la familia y la escuela.
- **NUNCA dar más información de la que tiene la persona con DMD.** Por eso es muy importante antes hacer una reunión con la familia y constatar qué información conoce.
- Acordar si la persona con DMD va a estar en ese momento y va a participar, o si prefiere no estar. Estas son particularidades que deben revisarse en cada situación.

- Se puede utilizar algún video explicativo y aprovechar para trabajar el concepto de inclusión de personas con discapacidad.

Tener en cuenta:

1. Antes de hablar en la escuela del niño, se debe trabajar con él y su familia, anticipando de qué se hablará con los compañeros y **haciéndolo partícipe del proceso**. Esto, idealmente, debe ser llevado a cabo por la psicóloga que trabaja con ese paciente y su familia.
2. Aunque ya se haya producido un encuentro, **volver a charlar con los compañeros antes de que la persona asista a la escuela con silla de ruedas**. Este es un cambio repentino que puede provocar angustia en sus compañeros y la mejor forma de mitigar es anticipando la situación, explicando por qué y dando un espacio a preguntas y comentarios. Esto también favorecerá el primer momento de la persona en la escuela con la silla de ruedas, algo que es difícil de transitar y asimilar tanto para la persona con DMD como para su familia. Es un momento donde debe brindarse mucha contención y acompañamiento.

Sugerencias generales para docentes

A continuación, se presentan una serie de sugerencias y recomendaciones que serán de utilidad para el día a día en el aula.

Sugerencias para la organización de actividades

- Presentar actividades de manera impresa, organizadas de manera secuencial y en un tamaño apropiado (grande).
- Actividades con opciones para completar, opciones múltiples, unir con flechas.
- Otorgar mayor cantidad de tiempo para la realización de tareas o evaluaciones.
- Evitar copiados extensos y/o dictados.
- Facilitar el uso de computadora, tablas, calculadoras, cuadros, etc.
- Presentar la información siempre con un soporte gráfico o figurativo.
- Evitar que el niño camine largas distancias dentro de la escuela para evitar la fatiga.

Sugerencias para favorecer la comprensión

- Guías para identificar y comprender la consigna.
- Introducción del tema a partir de lineamientos generales que lo aproximen.
- Utilización de soportes visuales que lo ayuden a focalizar los aspectos relevantes.
- Formulación de preguntas guía, para así lograr la categorización conceptual.

Estrategias para favorecer la atención

- Ubicación en el aula: en el primer banco y cerca del docente.
- Consignas cortas y claras.
- Estructurar la tarea por pasos.
- Partir de trabajos que el niño pueda realizar con éxito.
- Aumentar paulatinamente el tiempo de duración de los trabajos.
- Organizar el material de trabajo antes de comenzar la tarea.
- Instrumentar reforzadores positivos (caritas o sellitos, por ejemplo).
- Estimular el trabajo cooperativo.

Sugerencias para favorecer la lecto-escritura

- Promover la lectura modelada de párrafos cortos.
- Resignificar lo leído a través de las preguntas pertinentes.
- Verificar la comprensión de lo leído.
- Promover la velocidad de nominación.
- Promover la decodificación fonológica.
- Propiciar la descripción y lectura de imágenes.
- No siempre exigir buena ortografía.

Estrategias para favorecer el área de matemática

- Estimulación de la clasificación (establecimiento de categorías y agrupamientos).
- Estimulación de la seriación (establecimientos de tamaños y orden).
- Adquisición de la conciencia de agrupamiento de diez en diez, otorgando cardinalidad y ordinalidad.
- Resignificación del símbolo aritmético (“+”: agregar, “-”: quitar)
- Enumerar los pasos de resolución de un problema, dentro de una organización espacial rutinaria.
- Resignificación del algoritmo de cada operación según la acción que representa.

Sugerencias para las evaluaciones

- Proporcionar guías de estudio para lograr una mejor organización de los contenidos.
- Utilización de formatos espaciales apropiados (con suficiente espacio para que trabaje el alumno).
- Consignas claras y cortas, con material figurativo de apoyo.
- Formatos con opciones múltiples, verdaderos y falsos, unir con flechas.
- Tiempo adicional antes de la entrega.
- Confirmar la comprensión de todas las consignas y, si es necesario, complementar de manera oral la evaluación escrita.

Marco legal y escolaridad

Lic. Carolina Armeloni

Es necesario que las familias conozcan cual es el marco regulatorio que tenemos en Argentina para el tránsito por la escuela de las personas con discapacidad.

La DMD es una enfermedad crónica, por lo tanto, una vez confirmado el diagnóstico se sugiere tramitar el CUD: Certificado Único de Discapacidad. Contar con este certificado hará más fácil la cobertura de los tratamientos, de medicamentos y subsidios.

Dentro del ámbito escolar, cuando un alumno tiene CUD, entra bajo resoluciones que garantizan todos aquellos apoyos y ajustes razonables que pueda necesitar a lo largo de la escolaridad.

¿De dónde vienen estas resoluciones?

De la Convención **sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** que fue aprobada por la Asamblea General de Naciones Unidas en el año 2006 y entró en vigor el 3 de mayo de 2008.

Argentina adhirió a la convención en el 2008 y adquirió jerarquía constitucional en nuestro país en el año 2014 (Ley No 27.044).

Políticas públicas vigentes en Argentina

Argentina actualmente tiene vigente la resolución 311/16 del CONSEJO FEDERAL DE EDUCACIÓN, donde se detalla cómo debe brindarse el acompañamiento en la escuela a personas con discapacidad. Cumpliendo con los lineamientos de la Convención de las personas con discapacidad. [VER ENLACE](#)

Los puntos principales de la resolución son, según el documento de UNICEF: La resolución 311/16 en la Argentina Análisis y guía para su mejor implementación [VER ENLACE](#)

- 1. La matriculación como derecho:** todos los niños con discapacidad en el comienzo de la trayectoria escolar tienen derecho a ser inscriptos en educación inicial común, al igual que el resto de la población escolar (art. 19).
- 2. Escuchar la voz del estudiante con discapacidad** y dar participación a su familia como obligación. A lo largo de la resolución, se establece que se debe informar, comunicar, escuchar y dar participación al estudiante con discapacidad y a su familia.
- 3. Identificar barreras en el entorno** como principio y como método. La resolución hace referencia a la necesidad de identificar, a lo largo de la trayectoria educativa, las barreras institucionales y de trabajar de acuerdo con el modelo social de la discapacidad y de los derechos humanos.
- 4. El derecho de las familias a elegir la institución educativa** de su preferencia. La resolución especifica en el artículo 20 que *“la familia, contando con el asesoramiento de los equipos intervinientes de los niveles y modalidades, a fin de propiciar la mejor trayectoria educativa que responda a las necesidades educativas derivadas de la discapacidad, ejercerá el derecho a elegir la institución educativa de su preferencia”*.
- 5. Rol de la modalidad especial para la inclusión** en escuelas comunes. Establece que tendrán un rol de apoyo y acompañamiento bajo los principios de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) y brindar orientaciones, apoyos y/o recursos especializados a las escuelas de los niveles obligatorios.
- 6. Articulación entre equipos educativos** de todos los niveles y modalidades. Los artículos 13 y 14 explican cuál debe ser el modo de trabajo y de articulación entre los equipos educativos de los niveles, las modalidades y los equipos externos, dejando en claro que existe un compromiso de corresponsabilidad educativa.
- 7. Apoyos para las instituciones educativas:** el artículo 17 establece que, en caso de que las escuelas necesiten apoyos para garantizar el óptimo desarrollo de la

trayectoria escolar de los niños con discapacidad, podrán contar con la posibilidad de recibir los apoyos necesarios por parte de la modalidad especial y del nivel: contar con propuestas específicas de enseñanza; contar con una propuesta de inclusión; contar con un proyecto pedagógico individual.

8. Los proyectos pedagógicos individuales (PPI): el PPI se elaborará en función de las necesidades del estudiante, promoviendo su desarrollo integral y tendiendo a favorecer su inclusión social y educativa. Los proyectos personalizados deben actualizarse periódicamente sobre la base de metas factibles y estar redactados en un lenguaje claro. El anexo II establece ejes prioritarios para la confección de los PPI.

9. Pasaje de nivel inicial a primario y de primario a secundario: según los artículos 22 y 23, **el pasaje de nivel inicial a primario debe suceder para los estudiantes con discapacidad del mismo modo que para los estudiantes sin discapacidad.** También refieren que el ingreso a primer grado es a los 6 años de edad. Respecto del pasaje de primaria a secundaria, se indica que todos los estudiantes con discapacidad que han certificado el nivel primario, aunque sus aprendizajes hayan guardado escasa referencia con el diseño curricular jurisdiccional del nivel primario, ingresarán al nivel secundario. Es decir, **el estudiante que apruebe lo que su proyecto pedagógico individual propone debe pasar a secundaria.**

10. Promoción, acreditación y certificación: la regulación sobre estas áreas son ejes vertebrales de la norma, y en síntesis podemos mencionar que los estudiantes deben ser evaluados conforme a su PPI y es la escuela en la cual el estudiante desarrolla su trayectoria escolar la encargada de acreditar los saberes adquiridos del alumno.

Es recomendable que las familias puedan leer y conocer las resoluciones mencionadas y vigentes para poder garantizar el cumplimiento de estas.

Estar informados de los derechos les permitirá gestionar los apoyos necesarios en cada momento y situación particular.

Bibliografía

Barr, Victoria & Robinson, Sylvia & Marin-Link, Brenda & Underhill, Lisa & Dotts, Anita & Ravensdale, Darlene & Salivaras, Sandy. (2003). The Expanded Chronic Care Model: An Integration of Concepts and Strategies from Population Health Promotion and the Chronic Care Model. *Hospital quarterly*. 7. 73-82. 10.12927/hcq.2003.16763.

Díaz-Pinto Asensio, D., Osuna Macho, S., & Montolio del Olmo, M. (s. f.). Guía educativa: Aspectos cognitivos y emocionales de DMD/DMB. <https://www.duchenne-spain.org/guias-generales/>.

<https://www.duchenne-spain.org/wp-content/uploads/2020/05/011-Guia-Educativa-en-DMD-DMB-WEB.pdf>

Gargiulo, M. (2013). Impacto psicológico de la enfermedad de Duchenne sobre el niño y el adolescente, sus padres y sus familiares. Once años de experiencia en un equipo multidisciplinario. *Rehabilitación integral*, 8, 78-90.

https://www.rehabilitacionintegral.cl/wp-content/files_mf/5gargiulo.pdf

Laspiur, S. (2014). Abordaje integral de personas con enfermedades crónicas no transmisibles (1era edición). Ministerio de Salud de la Nación.

Linzoain, J. (2012). Enfermedades Neuromusculares en la Infancia. En R. Theaux & N. B. Romero (Eds.), *Pediatría Clínica I y II* (p. 231). Universidad Católica de Córdoba.

Narvarte, M. E. (2008). Soluciones pedagógicas para la integración escolar y permanencia. Lexus / Landeira.

OROZCO-GÓMEZ, ÁNGELA MARÍA, & CASTIBLANCO-OROZCO, LAURA (2015). Factores Psicosociales e Intervención Psicológica en Enfermedades Crónicas No Transmisibles. *Revista Colombiana de Psicología*, 24(1),203-217. [fecha de Consulta 13 de noviembre de 2020]. ISSN: 0121-5469. Disponible en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=804/80438019013>

Osuna Macho, S. (s. f.). Guía destinada al Sistema Educativo. <https://www.duchenne-spain.org/guias-generales/>.

<https://www.duchenne-spain.org/wp-content/uploads/2019/05/WEB-Duchenne-Spain-GuiaEscolar.pdf>

Pousada García, T., & Cruces Estévez, R. (2014). Guía de recursos educativos para personas con enfermedades neuromusculares.

https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/13549/Poudasa_Cruces_2014_Guia_de_recursos_educativos_para_personas_con_enfermedades_neuromusculares.pdf;jsessionid=655FBC8FEB381F06E071B2867A6FA49B?sequence=6

Rebeca Valdebenito, D. V., & Deliz Ruiz, D. R. (2014, 1 marzo). Aspectos relevantes en la rehabilitación de los niños con enfermedades neuromusculares. ScienceDirect. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864014700410>



**“40 años comprometidos con la
Calidad de Vida de las personas con
Enfermedades Neuromusculares
y su entorno cercano”**