



VOL.II - Nº 1 Enero/Marzo 2016

ISSN 0719 - 5729

CUERPO DIRECTIVO

Director

Juan Luis Carter Beltrán

Universidad de Los Lagos, Chile

Editor

Juan Guillermo Estay Sepúlveda

Universidad de Los Lagos, Chile

Secretario Ejecutivo y Enlace Investigativo

Héctor Garate Wamparo

Universidad de Los Lagos, Chile

Cuerpo Asistente

Traductora: Inglés – Francés

Ilia Zamora Peña

Asesorías 221 B, Chile

Traductora: Portugués

Elaine Cristina Pereira Menegón

Asesorías 221 B, Chile

Diagramación / Documentación

Carolina Cabezas Cáceres

Asesorías 221 B, Chile

Portada

Felipe Maximiliano Estay Guerrero

Asesorías 221 B, Chile

COMITÉ EDITORIAL

Mg. Adriana Angarita Fonseca

Universidad de Santander, Colombia

Lic. Marcelo Bittencourt Jardim

CENSUPEG y CMRPD, Brasil

Mg. Yamileth Chacón Araya

Universidad de Costa Rica, Costa Rica

Dr. Óscar Chiva Bartoll

Universidad Jaume I de Castellón, España

Dr. Miguel Ángel Delgado Noguera

Universidad de Granada, España

Dr. Jesús Gil Gómez

Universidad Jaume I de Castellón, España

Ph. D. José Moncada Jiménez

Universidad de Costa Rica, Costa Rica

Mg. Aysel Rivera Villafuerte

Secretaría de Educación Pública SEP, México

Mg. Jorge Saravi

Universidad Nacional La Plata, Argentina

Comité Científico Internacional

Ph. D. Víctor Arufe Giraldez

Universidad de La Coruña, España

Ph. D. Juan Ramón Barbany Cairo

Universidad de Barcelona, España

Ph. D. Daniel Berdejo-Del-Fresno

England Futsal National Team, Reino Unido

The International Futsal Academy, Reino Unido

Dr. Antonio Bettine de Almeida

Universidad de Sao Paulo, Brasil

Dr. Oswaldo Ceballos Gurrola
Universidad Autónoma de Nuevo León, México

Ph. D. Paulo Coêlho
Universidad de Coimbra, Portugal

Dr. Paul De Knop
Rector Vrije Universiteit Brussel, Bélgica

Dr. Eric de Léséleuc
INS HEA, Francia

Mg. Pablo Del Val Martín
*Pontificia Universidad Católica del Ecuador,
Ecuador*

Dr. Christopher Gaffney
Universität Zürich, Suiza

Dr. Marcos García Neira
Universidad de Sao Paulo, Brasil

Dr. Misael González Rodríguez
Universidad de Ciencias Informáticas, Cuba

Dra. Carmen González y González de Mesa
Universidad de Oviedo, España

Dr. Rogério de Melo Grillo
Universidade Estadual de Campinas, Brasil

Dra. Ana Rosa Jaqueira
Universidad de Coimbra, Portugal

Mg. Nelson Kautzner Marques Junior
Universidad de Rio de Janeiro, Brasil

Ph. D. Marjeta Kovač
University of Ljubljana, Slovenia

Dr. Amador Lara Sánchez
Universidad de Jaén, España

Dr. Ramón Llopis-Goic
Universidad de Valencia, España

Dr. Osvaldo Javier Martín Agüero
Universidad de Camagüey, Cuba

Mg. Leonardo Panucia Villafañe
Universidad de Oriente, Cuba
Editor Revista Arranca

Ph. D. Sakis Pappous
Universidad de Kent, Reino Unido

Dr. Nicola Porro
*Universidad de Cassino e del Lazio
Meridionale, Italia*

Ph. D. Prof. Emeritus Darwin M. Semotiuk
Western University Canada, Canadá

Dr. Juan Torres Guerrero
Universidad de Nueva Granada, España

Dra. Verónica Tutte
Universidad Católica del Uruguay, Uruguay

Dr. Carlos Velázquez Callado
Universidad de Valladolid, España

Dra. Tânia Mara Vieira Sampaio
Universidad Católica de Brasilia, Brasil
*Editora da Revista Brasileira de Ciência e
Movimento – RBCM*

Dra. María Luisa Zagalaz Sánchez
Universidad de Jaén, España

Dr. Rolando Zamora Castro
Universidad de Oriente, Cuba
Director Revista Arranca

Asesoría Ciencia Aplicada y Tecnológica:
CEPU – ICAT
Centro de Estudios y Perfeccionamiento
Universitario en Investigación
de Ciencia Aplicada y Tecnológica
Santiago – Chile



Indización

Revista ODEP, indizada en:



HISTORIA DE VIDA DE UN ALUMNO CON DISTROFIA MUSCULAR

Dr. Óscar Chiva

Universidad Jaume I, España

Dra. © Lorena Zorrilla Silvestre

Universidad Jaume I, España

zorrilla@edu.uji.es

Fecha de Recepción: 05 de noviembre de 2015 – **Fecha de Aceptación:** 17 de diciembre 2015

Resumen

La distrofia muscular es una enfermedad que avanza muy rápida entre los 7 y los 12 años y poco común. Sus síntomas son la falta de movilidad en las extremidades y complicaciones a la hora de respirar. En este trabajo, a partir de la historia de vida de un adolescente con distrofia muscular de Duchenne, se pretende analizar cuáles son las dificultades que sufren los niños que la padecen en la escuela tanto a nivel material como a nivel de implicación y trabajo de los educadores. Esto ligado a una propuesta de con actividades que podrían realizar los maestros y maestras dentro de su aula con un alumnado con dicha enfermedad.

Palabras Claves

Distrofia muscular – Duchenne – Dificultades escolares – Historia de vida – propuesta de mejora

Abstract

Muscular dystrophy is a disease that progresses very fast between 7 and 12 years old and unusual. Symptoms include lack of mobility in the limbs and complications in breathing. In this paper, based on the life story of a teenager with Duchenne muscular dystrophy, it is to analyze what are the difficulties faced by children who suffer in school both materially and in terms of involvement and work educators. This linked to a proposal for activities to be undertaken by teachers in their classroom with a student with the disease.

Keywords

Muscular dystrophy – Duchenne – Difficulties school – Life history – Improvement proposal

Introducción

Es de vital importancia que los docentes conozcan a sus alumnos para poder actuar en consecuencia y desarrollar al máximo todas sus aptitudes. Por esta razón, deben conocer las patologías que algunos de sus discentes puedan presentar. De esta manera serán capaces de afrontar la situación que se vive en cada momento incluyendo en el aula a todo su alumnado.

Este estudio de caso pretende visualizar las dificultades con las que se ha encontrado una persona con distrofia muscular Duchenne durante su escolarización, a partir de la realización de una historia de vida. Por ello, en el presente trabajo nos centraremos en dicha patología y en cómo se puede abordar desde el colegio, específicamente en el aula de Educación Física.

La distrofia muscular

Según nos dicen los Institutos Nacionales de la Salud de Bethesda, Maryland (NINDS y NIH), la distrofia muscular se detectó por primera vez por Sir Charles Bell en 1830. Este escribió sobre una enfermedad que provocaba una debilidad que iba en aumento con niños varones. Seis años después detectó a dos hermanos que tenían por todo el cuerpo una debilidad, un daño muscular y un reemplazo del tejido muscular, pero no se dio tanta importancia ya que se pensaba que los síntomas eran signos de tuberculosis no de distrofia muscular.

Años después, Guillaume Duchenne (neurólogo francés) presentó un relato completo de 13 niños con la forma más común y más grave de la enfermedad (llamada actualmente distrofia muscular de Duchenne). Pronto se dieron cuenta de que había más tipos de distrofia y afectaba tanto al sexo masculino como al femenino en todas las edades (adultos, jóvenes y niños).

Según Clark y Scavino, la distrofia muscular es:

"Un trastorno genético que debilita los músculos que ayudan al cuerpo a moverse. Las personas con distrofia muscular tienen información incorrecta o carecen de la información adecuada en los genes para fabricar las proteínas necesarias para tener unos músculos sanos. Ya que la distrofia muscular es de origen genético - la gente nace con ella - no contagiosa y, por tanto, no te la puede contagiar a otra persona. La distrofia muscular debilita los músculos con el paso del tiempo, de modo que los niños, jóvenes y adultos afectados por esta enfermedad van perdiendo gradualmente la capacidad de hacer cosas que la mayoría de la gente da por supuesto que se pueden hacer, como caminar o sentarse. Algunos de los afectados empiezan a tener problemas musculares desde bebés y otros la desarrollan más adelante. Incluso hay personas que desarrollan la enfermedad durante la etapa adulta".¹

Vistas estas aproximaciones podríamos definir la distrofia muscular como una enfermedad hereditaria que se manifiesta de padres a hijos en la niñez o en edad adulta.

¹ A. Clark y T. Scavina y Menta, Teens health (2007), 1. Recuperado el 14 de mayo de 2015 en http://kidshealth.org/teen/en_espanol/enfermedades/muscular_dystrophy_esp.html

Las personas que la padecen presentan debilidad muscular para poder mover las partes del cuerpo y una pérdida en el tejido muscular que con el tiempo suele empeorar perdiendo la capacidad de caminar y sentarse. Su flacidez y su carácter degenerativo provocan el mal funcionamiento de algunos órganos y/o organismos como el corazón, el sistema gastrointestinal, las glándulas endocrinas, columna, ojos, cerebro y otros órganos.

A partir de las definiciones anteriores, se puede afirmar que una de las distrofias más comunes es la distrofia muscular de Duchenne, que se extiende por todas partes del mundo. Afecta aproximadamente a 1 de cada 3.000 niños cada año. Como bien nos dice Bermejo, "es una enfermedad hereditaria transmitida por las mujeres a sus descendientes varones. Aunque la distrofia muscular de Duchenne no tiene cura, los avances en los tratamientos han mejorado la calidad y expectativa de vida de los pacientes"². A continuación se presentan los tipos más extendidos de distrofia muscular.

Tipos de distrofia muscular

Los autores anteriormente citados indican la existencia de diferentes tipos de distrofias. Distintas webs médicas de referencia, tales como ASEM ARAGÓN (proyecto de apoyo a familiares y afectados por enfermedades neuromusculares en España), MEDLINE PLUS (información de salud Bethesda) y CLINICA DAM (centro de especialidades médicas en Madrid), las clasifican de la siguiente manera:

- Distrofia muscular de Becker: "es un trastorno hereditario que consiste en una debilidad muscular de las piernas y de la pelvis que empeora lentamente".
- Distrofia muscular facioescapulohumeral: "es una debilidad muscular y pérdida de tejido muscular que empeora con el tiempo".
- Distrofia muscular de Emery-Dreifuss: "es una progresión lenta que se inicia durante la infancia o la adolescencia, se trata de enfermedades genéticas poco frecuentes, tiene dos modos de transmisión recesiva y autosómica dominante".
- Distrofia muscular oculofaríngea: "es una enfermedad de los músculos, se transmite de forma autosómica dominante. Una persona afectada tiene una probabilidad del 50% de transmitir la enfermedad a cada uno de sus hijos. Es poco frecuente en Francia pero en Canadá es la más frecuente".
- Distrofia muscular de la cintura escapulohumeral o pélvica: "abarcan al menos 18 trastornos hereditarios diferentes, los cuales inicialmente afectan a los músculos alrededor de la cintura escapular y la cadera. Esta enfermedad empeora y con el tiempo pueden comprometer otros músculos".
- Distrofia muscular de Duchenne (DMD), la cual se explica más detalladamente, puesto que es el tipo de distrofia que aborda el estudio.

² N. Bermejo Rubio, Distrofia muscular de Duchenne. Web Consultas, tu centro médico (online), página de la uno hasta la cinco (líneas 1-3). Recuperado el 2 de junio de 2015 en <http://www.webconsultas.com/distrofia-muscular-de-duchenne/distrofia-muscular-de-duchenne-2446>.

En España, la DMD es la distrofia más común de todas las comentadas anteriormente. Esta enfermedad se detecta por falta de una proteína que se denomina distrofina³, la cual es la responsable de la contracción muscular. Sus efectos van empeorando a lo largo del tiempo y provocan que las personas afectadas pierdan la movilidad de los brazos, piernas... dejando de caminar. Los niños comienzan a perder movilidad entre los 7 y 12 años necesitando un soporte mecánico para poder caminar. Además, suelen tener problemas respiratorios y cardíacos graves.

En la DMD se pueden observar cuatro etapas diferentes:

- Etapa temprana (a partir del diagnóstico hasta los 7 años).
- Etapa de transición ó (edad 6 a 9).
- Pérdida de capacidad de caminar (edad 10 a 14).
- Etapa joven adulto (edad 15+).

Algunos de los síntomas más comunes que observamos en los niños con DMD son la falta de reflejos, por lo que suelen caer con frecuencia y tienen problemas para subir escalones, levantarse del suelo o correr. Al llegar a la edad escolar, el niño posiblemente camine sobre los dedos o la punta del pie, para intentar mantener el equilibrio, saca el abdomen y pone los hombros hacia atrás, etc.

Objetivos

El propósito general de esta investigación es dar a conocer a la población en general, y especialmente a los maestros y maestras, la enfermedad de la distrofia muscular, ya que muchos no saben ni que existe o qué consecuencias puede tener para la vida en general, y para el ámbito educativo en particular. Además, nos interesa descubrir estrategias de enseñanza y tipos de adaptaciones para los niños con necesidades educativas especiales derivadas de la distrofia. Así como determinar qué aspectos importantes caracterizan el uso de materiales adaptados con el fin de sugerir posteriormente algunas propuestas de mejora en la fabricación y uso de este material o algún tipo de material adaptado y adecuado a sus necesidades y características. De este modo, se plantean los siguientes objetivos:

- 1.- Conocer cómo se siente una persona con distrofia muscular dentro de la escuela y saber qué dificultades ha tenido por causa de la enfermedad.
- 2.- A partir de la consecución del anterior objetivo, proponer tareas y/o actividades dentro de la escuela para niños y niñas con Distrofia Muscular.

³ Distrofina: "Proteína estructural en el músculo que está codificada per el gen DMD, el más grande del genoma humano. Se une a la membrana del músculo y ayuda a mantener la estructura de las células musculares. Sin esta proteína, los músculos no pueden funcionar correctamente sufriendo un daño progresivo y finalmente mueren" Explicada por la asociación Duchenne Parent Projet i Prodefen, 3.

Método

Diseño

Se realiza un estudio basado en la reconstrucción de la historia de vida de una persona afectada por la distrofia muscular de Duchenne. A partir de diferentes entrevistas a la persona implicada, así como a los principales familiares y amigos. Sin embargo, antes de explicar el tipo de entrevistas que hemos utilizado para realizar la historia de vida, definimos brevemente el concepto "historia de vida". Según Alonso y Creus⁴, la historia de vida comprende el estudio de las vivencias de una persona determinada a partir de su propio relato de vida y cualquier otro tipo de información adicional que permita la reconstrucción de la misma de manera objetiva.

Así pues, conocer la historia concreta de un sujeto nos acerca a la realidad concreta. Es en su historia real donde se puede captar la realidad del objeto de estudio. Cada historia de vida lleva en sí toda la realidad social vivida. En ella se concreta el grupo social y el entorno cultural en el que ha transcurrido la existencia de dicho sujeto. Al conocer al sujeto se conoce el grupo y la cultura tal como se dan en concreto, de forma subjetiva.

Asimismo, Pereira de Queiroz⁵, remarca la importancia de que sean captadas las experiencias del entrevistado ya que "Él es quien determina qué es relevante o no para ser narrado, él es quien tiene el hilo conductor. Nada de lo que relata puede ser considerado superfluo, ya que todo se encadena para componer y explicar su existencia".

Información del sujeto

En este artículo se relata la historia de vida de una persona de 23 años con distrofia muscular. Pedro (seudónimo) es el menor de 3 hermanos y vive con ellos y sus padres. Nació el 16 de marzo de 1992. En ese momento no se le detectó ningún problema. A lo largo de la educación infantil acudió al centro educativo de manera ordinaria, posteriormente, estudió hasta sexto de educación primaria. Era un niño al que le ha gustado siempre jugar al fútbol. Cuando tenía tres años su madre empezó a detectar que su hijo tenía dificultades motoras como por ejemplo correr, caminar, etc. A los 5-6 años después de haberle realizado diversas pruebas, el médico le diagnosticó una enfermedad llamada distrofia muscular de Duchenne.

Por otro lado, con la finalidad de obtener información de diferentes fuentes para una investigación más rigurosa y exhaustiva, se entrevista a su mejor amigo y a sus padres. De esta manera podemos abordar la misma situación desde diferentes perspectivas.

Instrumentos

Para poder realizar la historia de vida de una persona con distrofia muscular se han utilizado diferentes entrevistas. Por un lado, se han realizado dos entrevistas individuales

⁴ K. Alonso y A. Creus, Cuestiones metodológicas en torno a la investigación sobre historias de vida. Congreso Historias de vida en Educación. Biografías en contexto. Barcelona. (Coordinadores: Fernando Hernández, Juana María Sancho y José Ignacio Rivas) (Barcelona: Esbrina, 2011).

⁵ M. I. Pereira de Queiroz, Relatos orais: do 'indizível' ao 'dizível'. En: M. I. Pereira de Queiroz (ed). Variações sobre a técnica do gravador no registro da informação viva (São Paulo: T. A. Queiroz, 1991).

con la persona objetivo de estudio. Por otra parte, se ha entrevistado también a su amigo. Por otro lado, con los padres se ha realizado una entrevista conjunta.

En cuanto al estilo de entrevistas, se utilizan entrevistas semidirigidas o mixtas ya que es la combinación de la entrevista directiva y no directiva que a nuestro juicio más se adecua a los objetivos planteados. En ellas el entrevistador hace una serie de preguntas a las que el entrevistado puede responder abiertamente.

En cuanto al tipo de preguntas realizadas, se han tenido en cuenta contenidos o categorías a partir de las aportaciones de los trabajos previos de Siegel y Casey⁶ y Gallardo y Salvador⁷ referentes a que todas las escuelas deben estar adaptadas para todas las necesidades y para todos los niños, con rampas, ascensores, mobiliario adaptado; se formularon preguntas del estilo de: "¿La escuela estaba adaptada para niños con tu enfermedad?" "¿Tuvieron que reformarla?" "¿Qué dificultades has encontrado en educación infantil?" "¿Tanto a nivel de estudio como material?" "¿Las clases siempre estaban en la planta baja?" "¿Qué dificultades has observado que ha podido tener Pedro dentro de la escuela o fuera de ella? "

Siguiendo con autores de referencia en la materia Clark y Scavina y Menta⁸ que describen los síntomas de las personas afectadas y su aparición, se plantearon preguntas como: "¿Cuándo te detectaron la distrofia muscular?" "¿Cuáles fueron los primeros síntomas?" "¿Quién detectó los primeros síntomas, tus padres o los Maestros?" "¿Cómo te sentías cuando el resto hacía las actividades y tú mirabas?" "¿Cómo os sentíais vosotros teniendo un amigo con esta enfermedad?" "¿Si te pasará algo así, como te sentirías?" "¿Qué harías?".

Por último, se plantearon nuevas preguntas para dar respuesta de un modo más específico a los objetivos de la investigación, tales como: "¿adaptaban las actividades de la escuela para ti?" "¿Cómo era tu día a día antes y después de saberlo?" "¿Los maestros conocían como tratar esta enfermedad o tuvieron que informarse?".

Resultados

Como se ha explicado en el apartado anterior, la historia de vida es un relato, una narración, ya sea real o ficticia de una persona que aún vive o ya ha muerto. Esta historia cuenta los sucesos o eventos más relevantes que ha vivido esta persona a lo largo de su vida. A continuación se relata el desarrollo de la vida de Pedro.

Cuando Pedro era pequeño sus problemas motores a penas se percibían. No fue hasta los 6 años cuando se le diagnosticó la disfasia muscular. A partir de ese momento, sus padres comenzaron a buscar soluciones y mejoras para darle una mejor calidad de vida a su hijo.

⁶ I. Siegel y P. Casey, Integración escolar en alumnos con distrofia muscular de Duchenne. Apsique. Apartado: adaptación a la vida escolar. 1996. Recuperat el 19 de maig de 2015 en <http://www.apsique.cl/wiki/EducDistrofia>

⁷ M. V. Gallardo y M. L. Salvador, Integración escolar en alumnos con distrofia muscular de Duchenne. Apsique. Apartado: adaptación a la vida escolar. 1994. Recuperado el 19 de mayo de 2015 en <http://www.apsique.cl/wiki/EducDistrofia>

⁸ A. Clark y T. Scavina y Menta, Teens health...

“A los tres años vieron que algo no iba bien, y sobre los 5-6 años ya dijeron que era distrofia”.

“Pues mi madre vio que no saltaba en los dos pies juntos, que no podía correr, que me caía fácil, y cosas parecidas”.

“Dificultad para subir escalones, no poder correr, no pudo saltar, caídas”.

En esta línea, Pedro cuenta que lo primero que dejó de funcionar en su cuerpo fueron las piernas. Para retrasar este proceso, del centro rehabilitador de su ciudad lo enviaron en Barcelona el Centro Andreu. Allí le operaron del tendón de Aquiles y le pusieron unos aparatos ortopédicos en las piernas, los aparatos ortopédicos pasó a un aparato para caminar, pero este duró menos de un año, porque según dicen sus padres, no le gustaba nada. En sexto de primaria pasó a la silla de ruedas.

No obstante, y a pesar de su dificultad añadida e inesperada, en clase Pedro mantenía la misma relación con sus compañeros. Aunque los niños, en ocasiones, se apartaban de él porque les pegaba. Era el niño inquieto y el travieso de la clase. A lo largo del tiempo, Pedro ha ido cambiando su carácter a medida que se hacía mayor, y poco a poco ha ido aprendiendo a controlarse.

A estas alturas él se define como una persona con una gran capacidad cognitiva, empática y muy extrovertido, de ahí podemos decir que no tiene ninguna dificultad a la hora de relacionarse con la gente y tiene mucha capacidad de hacer muchos amigos, es decir, cae muy bien a la gente que le rodea. Aunque a veces, como cualquier persona, tiene unos estados anímicos bajos al igual que la autoestima baja.

Las personas que lo rodean, concretamente el mejor amigo que mantiene desde la infancia, explica como era Pedro de pequeño y como es ahora:

“Un cabezón con mucho carácter, le es difícil expresar los sentimientos al igual que a mí en ese sentido y no sé, muy buena persona, amigo de los amigos”.

Como se ha comentado, la relación con los compañeros era y es buena. Le ayudaban en lo que hiciera falta, tanto en clase como fuera de ella. En general, siempre le han tenido mucha estima y consideración, ya que como nos ha dicho su amigo, él conoce a todo el mundo y la gente le tiene gran estima.

Pero, durante su escolarización su amigo comenta que era difícil saber a qué jugar con él. Cuando eran pequeños no sabía hasta qué punto podía llegar Pedro y como cómo adaptar los juegos. Nos cuenta que todo fue por épocas, primero la de los "tazos", donde Pedro sí que podía jugar; seguidamente vino la de jugar al fútbol, donde Pedro y el amigo se ponían dentro de la porterías intentaban parar los balones; y finalmente pasaron a jugar a baloncesto donde Pedro ya sólo podía animarles desde la distancia.

“Cuando salíamos al patio siempre jugábamos al fútbol, menos en quinto o sexto que pasamos a jugar un poco más a baloncesto. Él baloncesto no jugaba porque no tenía fuerza en las manos y los brazos. Y fútbol tampoco pero yo muchas veces me ponía de portero y él se ponía a un lado de la portería en la parte de dentro y muchos goles se les paraba él, la verdad”.

En definitiva, tanto los compañeros de clase durante infantil y primaria, como los de la educación secundaria, siempre le han ayudado en todo lo que estaba a su alcance como

por ejemplo, a trasladar las cosas, acompañarlo casa, poder sentarse en la silla, para ir al baño, etc.

En cuanto al trato de los maestros hacia Pedro era normal, cordial, correcto, serio en las ocasiones que era preciso. Como en todas las situaciones, hay maestros más o menos informados, con ganas de experimentar, de aprender nuevas formas de educar o enseñar a sus alumnos y de innovar. Pedro, a lo largo de su vida de estudiante, se ha encontrado con profesores de todo tipo. Por ejemplo, Lola (seudónimo), una profesora que ha tenido durante muchos años a lo largo de su paso durante el colegio, siempre le ha tenido mucha consideración y mucha estima, siempre estaba encima de él e intentaba incluirlo, adaptar las actividades y ayudarle de la mejor forma posible.

En cuanto a la educación física, que era la asignatura donde las diferencias eran más evidentes, destacar que la mayoría de los profesores de educación física que ha tenido no se han esforzado por buscar actividades que él pudiera hacer, como mucho para que no se sintiera mal a veces lo que hacían era ponerlo de árbitro, ya que pensaban que como iba al fisioterapeuta, ya le hacía él las actividades y tampoco era necesario adaptar nada ni incluirlo en clase. Como se ha dicho, la educación física era la asignatura donde él notaba mucho cambio, en el resto se sentía más como cualquier otro niño, sólo que a él le costaba un poco más realizar los trabajos.

“En educación física, muchas cosas no las podía hacer, entonces el maestro me ponía de árbitro, o cosas así para que yo estuviera entretenido, para no sentirme apartado ... Pero para el profesor de educación física, como también iba al fisio, tampoco me buscaron muchas cosas, eran más cosas para entretendremos que hacer cosas de gimnasia”.

“No, la verdad que las actividades no las adaptaban, en educación física, bien que yo recuerde todos hacíamos el típico ejercicio de gimnasia o la típica "voltereta", corrientes, o cosas así y él siempre estaba mirando, nunca hemos hecho, que yo recuerdo, algún ejercicio en educación física tal cual, para incluirlo en él”.

Pedro siempre ha dicho que le hubiera gustado que el profesor de educación física se hubiera involucrado más y hubiera preguntado a sus padres o al fisioterapeuta qué ejercicios podía hacer dependiendo de sus características y posibilidades. Además de pensar en algunas actividades donde él hubiera podido participar, al igual que la resto de sus compañeros. Aunque mirando a sus compañeros también lo pasaba bien, pero como todo niño le hubiera gustado participar mucho más.

“Sí, porque yo iba al fisio y nadar por mi cuenta pero creo que hubiera podido integrarme mucho más en la asignatura. Hasta la ESO ningún profesor me ha evaluado buscando actividades para mí”.

“Mirado a los ojos de ahora sí, antes sólo era un niño y no pensaba tanto, era feliz, buscando mi lugar”.

Otras dificultades las ha encontrado a la hora de poder entrar en la escuela o en otros lugares, por falta de rampas, ascensores, porque hay escalones, etc. Por ejemplo, cuando Pedro fue al instituto por primera vez, desde el centro se cercioraron de la existencia de algunos escalones y barreras arquitectónicas que días después tuvieron que arreglar. Por otra parte, cuando por la calle muchas aceras son estrechas, o no hay bajadas para poder

subir con normalidad, después estas rampas, muchas no llegan al nivel de tierra, también hay muchos lugares que no están adaptados para gente en silla de ruedas, etc.

Todas estas son las dificultades que se encuentra tanto Pedro como el resto de gente que padece esta enfermedad o similares, por el hecho de ir en silla de ruedas. Además, Pedro se tuvo que cambiar de casa ya que en la que vivía no estaba adaptada ni se podía adaptar para él.

“Tenía una silla que era la silla manual, no se de estas eléctricas y pues bien, siempre hay lugares donde intentas subir y no puedes porque no hay rampas (...) Aunque han corregido muchos sigue habiendo por dentro del pueblo e incluso por fuera algún lugar que falta rampa y más adaptación, "la acera" estrecha o "aceras" demasiado altas, rampas que no llegan al mismo nivel del suelo. Él ahora que lleva la eléctrica sigue teniendo el mismo problema en ese aspecto, calles demasiado estrechas, o rampas que no acaban en el suelo, entonces cuando baja, sigue pegando el golpe”.

“Sí, nos tuvimos que cambiar de casa porque al ir en la silla de ruedas, en el piso donde vivíamos no era accesible, tenía diez años”.

Otro punto totalmente distinto a lo que hemos estado hablando es cómo se ve una persona con estas dificultades en el futuro. En este caso, Pedro hizo la educación secundaria obligatoria en un centro de su ciudad y, posteriormente, cursó en otro centro el Grado Medio en Técnico en Gestión Administrativa y el grado superior en Técnico Superior en Administración y Finanzas. Sin embargo, a estas alturas ya no encuentra ningún otro aliciente académico que lo motive, aunque como desgraciadamente tiene mucho tiempo libre, está estudiando italiano.

Respecto a los planes personales de futuro, como nos cuenta su amigo, Pedro es muy reservado en ese sentido. Sabe que le gustaría tener una pareja pero nunca lo comenta, es decir, pocas veces expresa lo que siente y lo que quiere, pero como lo conocen de muchos años ya saben lo que le pasa.

En definitiva, sus proyecciones de futuro son encontrar un trabajo donde se pueda trabajar desde un ordenador, ya que aparte de dirigir su silla de ruedas y escribir a mano, utilizar el ordenador es una de las pocas cosas que puede hacer con solvencia.

Asimismo, es consciente de que no debe descuidar el control de su salud.

“Son cosas que tengo en la cabeza cada día, el primero para mí es tener salud. Después buscar estudios y dirigirme a trabajos que pueda hacer, por ejemplo que se suben hacer con un ordenador. Por ahora no pienso a largo plazo, pero me gustaría encontrar un trabajo y sentirme más realizado. Aunque la salud es en lo que más pienso”.

Finalmente decir que por ahora está estable, la enfermedad no va a más. El trabajo del fisioterapeuta le ayuda a mantener la elasticidad y tonicidad muscular. Además el control médico le permite tener una vida controlada y relativamente estable.

Propuestas de mejora

Como mejorar las dificultades en la escuela

En el caso de Pedro, la escuela no estaba adaptada completamente, aunque que la fueron adaptando según empezaron a ver qué dificultades o necesidades tenía. Por ejemplo, un año Pedro tuvo clase prefabricada y, al poco tiempo, tuvieron que cambiar de lugar todo el grupo porque éste era demasiado pequeño para poder moverse con normalidad. Además de que los baños, por ejemplo, estaban en otro edificio.

Las mayores dificultades que ha tenido Pedro en la escuela no han sido nunca a nivel de estudio ya que podía hacer la mayoría de las cosas, siempre han sido más a nivel material, es decir, que el centro no estaba adaptado a las sus demandas o necesidades.

A raíz de todo lo explicado anteriormente, pasamos a explicar cómo deberían ser las instalaciones de un centro. El baño debe ser espacioso para que los niños pudieran moverse sin dificultad así como realizar un giro de 360° con la silla. Este habitáculo de la escuela contaría con unos asideros en todas partes, aseo, inodoros, etc., no sólo para poder agarrarse y mantenerse en un momento dado, sino también le servirá para poder traspasarse de la silla en el sanitario de manera autónoma.

El lavamanos debería tener un espacio bajo este destinado a las piernas de la persona que se acerque en silla de ruedas. Para facilitar las cosas, se pondría un jabón líquido y un aparato para secarse las manos.

Debido a la dificultad que presentan algunas de estas personas para moverse y la disminución de la autonomía, se debería construir una rampa para tener mejor accesibilidad con la silla de ruedas dentro de la escuela, igual que un ascensor si hay varios pisos. Por ello, tenemos en cuenta dos autores que nos lo aclaran. Por un lado Siegel y Casey⁹ nos cuentan cómo se puede hacer una mesa para adaptarla a estos niños. Simplemente, se coge una madera sólida, se pule y encera, finalmente, se ponen bisagras en los extremos. Por el otro lado, en relación a los cambios necesarios o adaptaciones, Gallardo y Salvador expresan que:

"En cuanto a la escuela, el primero y obvio, es la necesidad de una rampa de acceso para silla de ruedas a todas los sectores de la planta baja donde encuentra desniveles. Otro problema importante, pero más difícil de resolver por su alto costo son los ascensos a los pisos superiores, donde generalmente se encuentran, bibliotecas, laboratorios; etc. Para ello se pueden utilizar, ascensores, elevadores a través de la escalera".¹⁰

En definitiva, todas las puertas deben tener una anchura de más de 80 cm para poder entrar en las estancias con la silla de ruedas sin ningún tipo de dificultad. Y, además, se debe abrir hacia fuera para permitir que en caso de emergencia se pudiera abrir libremente sin que la silla de ruedas o algún otro obstáculo la bloquearan. Los pasillos deberían ser anchos y disponer de pasamanos donde poder desplazarse caminando si fuera el caso.

⁹ I. Siegel y P. Casey, 101 Consejos de "ayuda fácil" para pacientes con padecimiento neuromuscular. Manual del propietario "hágalo-usted-mismo. 1996. (Online). Recuperado el 19 de maig de 2015 <http://mdausa.org/espanol/index.html>

¹⁰ M. V. Gallardo y M. L. Salvador, Discapacidad Motórica: Aspectos Psicoevolutivos y Educativos (Granada: Aljibe, 1994).

Por lo que respecta al mobiliario, este debería ser robusto y estar todo bien anclado, ya sea en el suelo o en las paredes, por si alguna vez el niño necesita en un momento determinado apoyarse en alguno de ellos no tenga problemas de que se desplazan y provocar algún accidente. Sin embargo, los muebles deberían estar dispuestos arrinconados para poder moverse sin peligro de tropezar, pero que del mismo modo pudiera agarrarse a ellos sin peligro de que volcaran. Además, los cajones, los estantes y otro mobiliario deberían tener una altura accesible para los que están sentados en silla de ruedas.

El lápiz lo pueden coger mejor si se le pone un recorte de esponja de fregadero de cocina alrededor. Colocar un portaobjetos giratorio para los lápices, las gomas, clips, etc. Por otra parte, los niños que tienen un control deficiente de sus manos pueden aprender a escribir bien en máquina o teclado de ordenador. El niño que es bueno para los números podrá realizar muchas tareas de contar con una calculadora pequeña, ya que le resultará más fácil para él.

En caso de que el niño tenga que quedarse en el comedor también se le adaptará una zona para él, como la mesa, silla, cubiertos, vasos, etc., como por ejemplo, para poder coger mejor la taza se le pondrán dos asas, o una pajita donde poder ingerir mejor la bebida.

Como mejorar la atención de estos niños

En el actual apartado aportamos unas propuestas de mejora de cara a mejorar la atención del alumnado en educación infantil ya que la mayoría de los casos empiezan a detectarse a esa edad.

Las propuestas de mejora que se hace para los maestros y maestras son varias:

- Ofrecer a cada centro unos cursillos para todos los maestros que tengan a lo largo del curso al niño con distrofia muscular, no solo a los de infantil si no también a los de primaria.
- Buscar recursos e información fuera del colegio, preguntando a especialistas y aprendiendo como adaptar a una persona con distrofia muscular de Duchenne las actividades de educación física.

A continuación presentamos unas pequeñas actividades que los maestros de educación infantil pueden hacer perfectamente para ayudar a aquellas personas que padecen distrofia muscular, obviamente, como en el caso de Pedro, todos los niños con esta enfermedad tardan más a la hora de terminar las fichas o cualquier otra tarea que se les encomiende. Sin embargo, esto no quiere decir que no sean capaces de hacerlas ya que la capacidad cognitiva la tienen intacta, así que son como el resto de niños. Estas actividades las dividiremos en las diferentes áreas o materias que se pueden encontrar en un aula de infantil:

- Rincones: los rincones se utilizan para que los alumnos se relacionan entre sí y diviertan un rato a la vez que aprenden. Las actividades que un niño con distrofia puede hacer son las que hace cualquier compañero suyo, como montar puzzles, jugar a construir castillos, leer libros, escribir en una pizarra pequeña manual, etc.

- **Psicomotricidad:** lo que se pretende es retrasar la falta de movilidad del niño, por eso se puede jugar a juegos como encestar una pelota en un cubo, o pasar el balón de un compañero a otro, pegarle disparos al balón, etc., ejercicios donde tengan que utilizar la fuerza en de las piernas y de los brazos y mejorar las habilidades motrices básicas. Más adelante cuando los niños ya no tengan esa facilidad, el maestro debe hacer que se sienta útil y no abandonado o apartado. Por eso, cuando no se pueda incluir en su totalidad, es recomendable buscar nuevas alternativas antes que poner al niño como árbitro de los partidos, ordenar las salidas de las carreras, cronometrar, etc.

Otra cosa muy importante es que el maestro debería informar de qué ejercicios le practica el fisioterapeuta, sobre todo los de relajación. Así, poder diseñar sus clases en consonancia y pensar actividades donde involucrarlo con mayores expectativas de éxito: ejercicios sensoriales, ejercicios de equilibrio y caminar, estiramientos, etc.

En el aula y en casa otro recurso a tener en cuenta es jugar con plastilina y así fomentar la movilidad de los dedos y la fuerza para romper y hacer figuras, se puede coger papel utilizado y romperlos en trocitos. Para fortalecer los dedos se puede utilizar bolsas o plásticos de burbujas de aire para que los explote apretándolos. Otras actividades para mejorar la psicomotricidad fina como recortar, pintar, repasar líneas, utilizar pegamento... deben utilizarse de manera motivadora y dejando su tiempo para realizarlas con ayuda o sin ayuda.

Conclusión

Después de esta pequeña investigación y análisis sobre el estudio de caso de una persona que padece distrofia muscular de Duchenne, llegamos a las a conclusiones relacionadas con los dos tipos de objetivos marcados en el artículo.

En primer lugar, se ha explicado una parte importante referente a la escolaridad que ha tenido Pedro, durante la infancia y en primaria, la relación con los compañeros y con los maestros, qué dificultades se ha encontrado a lo largo de su vida, tanto dentro como fuera de la escuela, etc. También se han aportado unas propuestas de mejora de cara al centro o al profesorado para mejorar sus capacidades de afrontar casos como estos., con la finalidad de saber abordar el tema si en su trayectoria laboral se encuentran un caso igual o semejante. A parte, se han explicado algunas actividades que pueden hacer los niños que padecen la distrofia muscular, sin la necesidad de ser discriminados y/o aislados debidos a prejuicios erróneos. Ellos pueden hacer la mayoría de las actividades aunque necesitan un poco más de tiempo que el resto.

Una vez realizadas las entrevistas, nos hemos dado cuenta de las dificultades que pueden tener estos niños dentro de la escuela, como por ejemplo que hay profesores que no se esfuerzan tanto como sería deseable, o como la falta de interés de la administración para una inclusión real de los niños con necesidades educativas especiales. En un futuro esperamos que los profesores se esfuercen al máximo para informarse de la enfermedad, sea la que sea, y así poder integrar a los niños en todas las actividades que se hagan, facilitando los contextos para establecer relaciones normales con sus compañeros, tanto dentro de clase como fuera de ella.

Otra de las conclusiones a las que se llega en el trabajo es la dificultad que de tener una vida personal, escolar y laboral normalizada. Estas dificultades son por ejemplo las barreras que se encuentran en el día a día en la calle y otros lugares públicos, como la falta de rampas en los edificios, en los colegios, la falta de ascensores, las aceras que no llegan hasta el mismo nivel del suelo, aceras estrechas donde no cabe por ejemplo una silla de ruedas, etc. En todas estas dificultades las personas que no tienen ningún tipo de problema no se fijan y, por tanto, no son conscientes de las dificultades que otra gente tiene delante.

Finalmente, decir como limitación del estudio, que por la naturaleza metodológica del mismo se ha podido trabajar sobre el caso específico de un tipo de distrofia muscular, la sufrida por Pedro. Por tanto, la intención del mismo recae en aprovechar la experiencia de su historia de vida para concienciar y sensibilizar a los lectores. Como posibles actuaciones futuras, sería idóneo relatar una historia de vida mucho más completa y exhaustiva, con nuevas entrevistas a sus hermanos, a antiguos maestros, el fisioterapeuta, etc., ya que así habríamos alcanzado nuevos puntos de vista sobre la forma de vivir la distrofia por parte de Pedro.

Referencias

Alonso, K. y Creus, A. Cuestiones metodológicas en torno a la investigación sobre historias de vida. Congreso Historias de vida en Educación. Biografías en contexto. Barcelona. (Coordinadores: Fernando Hernández, Juana María Sancho y José Ignacio Rivas). Barcelona: Esbrina 2011.

Bermejo Rubio, N. Distrofia muscular de Duchenne. Web Consultas, tu centro médico (online), página de la uno hasta la cinco (líneas 1-3). Recuperado el 2 de junio de 2015 en <http://www.webconsultas.com/distrofia-muscular-de-duchenne/distrofia-muscular-de-duchenne-2446>

Clark, A.; Scavina y Menta, T. Teens health. 2007. Recuperado el 14 de mayo de 2015 en http://kidshealth.org/teen/en_espanol/enfermedades/muscular_dystrophy_esp.html

Díaz, R.; Inostroza, C.; Quijada, I y Nuñez, V. Integración escolar en alumnos con distrofia muscular de Duchenne. Apsique. Recuperado el 19 de mayo de 2015 en <http://www.apsique.cl/wiki/EducDistrofia>

Gallardo, M. V. y Salvador, M. L. Integración escolar en alumnos con distrofia muscular de Duchenne. Apsique. Apartado: adaptación a la vida escolar. 1994. Recuperado el 19 de mayo de 2015 en <http://www.apsique.cl/wiki/EducDistrofia>

Gallardo, M. V. y Salvador, M. L. Discapacidad Motórica: Aspectos Psicoevolutivos y Educativos. Granada: Aljibe, 1994.

Pereira de Queiroz, M. I. Relatos orais: do 'indizível' ao 'dizível'. En: M. I. Pereira de Queiroz (ed). Variações sobre a técnica do gravador no registro da informação viva. São Paulo: T. A. Queiroz, 1991.

Siegel, I. y Casey, P. Integración escolar en alumnos con distrofia muscular de Duchenne. Apsique. Apartado: adaptación a la vida escolar. 1996. Recuperat el 19 de maig de 2015 en <http://www.apsique.cl/wiki/EducDistrofia>

Siegel, I. y Casey, P. 101 Consejos de "ayuda fácil" para pacientes con padecimiento neuromuscular. Manual del propietario "hágalo-usted-mismo. 1996. (Online). Recuperado el 19 de maig de 2015 <http://mdausa.org/espanol/index.html>

Para Citar este Artículo:

Chiva, Óscar y Zorrilla Silvestre, Lorena. Historia de vida de un alumno con distrofia muscular. Rev. ODEP. Vol. 2. Num. 1. Enero-Marzo (2016), ISSN 0719-5729, pp. 108-121 en <http://www.revistaobservatoriodeldeporte.cl/vol-2-num-1-ene-mar-2016/6-oficial-articulo-dr.-oscar-chivas-dra.-28c29-lorena---zorrilla-silvestre.pdf>

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Observatorio del Deporte ODEP**.

La reproducción parcial y/o total de este artículo debe hacerse con permiso de **Revista Observatorio del Deporte ODEP**.