**SÍNDROME DE DUCHENNE Y SU DÍFICIL INTEGRACIÓN EN EL SISTEMA EDUCATIVO ESPAÑOL**

**ÍNDICE**

1. **INTRODUCCIÓN**
2. **GUÍA DIDÁCTICA**
3. **BIBLIOGRAFÍA**
4. **INTRODUCCIÓN**

Con este trabajo intento aproximar lo que se han denominado Enfermedades Raras, en este caso, la enfermedad conocida como Síndrome de Duchenne y Becker al entorno educativo.

Al ser enfermedades poco conocidas cuando un docente se encuentra en su aula con un alumno con esta patología no sabe muy bien por dónde empezar y no es fácil realizar una adaptación curricular significativa.

Espero que con este trabajo pueda ayudar al docente en su labor educativa.

1. **GUÍA DIDÁCTICA**

Etapas por las que pasa un niño con Síndrome de Duchenne :

1. Etapa temprana (preescolar hasta los 7 años): con el fin de conseguir una inclusión eficaz en el sistema educativo desde etapas tempranas, es fundamental la coordinación entre los profesionales médicos y el personal educador de la guardería. De ahí la relevancia de que el personal educativo conozca de la patología, ya que es un factor determinante en el trato del menor en la guardería o escuela.

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

1. Etapa de transición (edades comprendidas entre 6 a 9 años): Entre los 6 y los 9 años, avanzará la dificultad para caminar. Esto puede contribuir a que aparezcan ciertos síntomas como la fatiga, que se puede manifestar de dos formas diferentes. Por un lado, puede aparecer la fatiga física. Por otro lado, podemos apreciar la fatiga mental. El profesorado deberá saber que estos síntomas pueden confundirse con la falta de interés o incumplimiento. Un aspecto bastante relevante en estos casos es el bienestar psicológico del niño. Se debe trabajar la total inclusión del niño, fortaleciendo la igualdad entre todos los alumnos y alumnas del colegio.
2. Pérdida de la capacidad de caminar (edades comprendidas entre los 10 y los 14 años): Esta etapa es la que quizás más compleja sea. A pesar de que la enfermedad sigue su curso e incluso aparecen nuevos síntomas, hay que unirle un hándicap nuevo. Este es el cambio del Colegio de Infantil y Primaria a un Instituto de Secundaria. En esta fase, tenemos que trabajar paralelamente con la enfermedad y el cambio que supone el nuevo entorno social educativo. También tenemos que destacar que el propio sistema educativo debe de estar involucrado en ofrecer al escolar la ayuda que demande de la manera más adecuada. En dichos casos, la presencia de un monitor en clase sería una ayuda fundamental, pero esto no ocurre en la mayoría de los casos.

Tenemos que tener en cuenta que a medida que avanza esta etapa tendremos que ir estableciendo adaptaciones del mobiliario escolar que garanticen el bienestar del alumno en clase. Por ejemplo, disponer de un asiento especial para que adquiera una postura adecuada a la hora de interactuar con el profesor, con el resto de la clase y con los materiales escolares. No podemos olvidar la importancia de corregir las posturas anormales que puedan adoptar durante la jornada escolar.

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

Esta es una etapa crucial para adquirir cualidades como la identidad personal, autoaceptación así como una buena autoestima. Un sólido equipo familia-estudiante-maestro es la mejor forma de manejar los efectos de las enfermedades neuromusculares sobre la educación. Fomentando una buena comunicación y coordinación para garantizar la mejor calidad de vida del escolar, comunicando cualquier síntoma de resistencia a la realidad u otros síntomas que deben de tratarse a nivel psicológico.

4. Etapa adolescente adulto (edades comprendidas entre los 15 y los 18 años): En esta etapavemos de nuevo la relevancia de una buena comunicación entre la familia y el equipo educativo del chico. La familia será la encargada de trasmitir al tutor/a la dificultad que diariamente está sufriendo el adolescente. Al igual que la familia, el profesor debe estar atento a cualquier síntoma que manifieste el adolescente y adaptar las actividades diarias a ello. El profesorado y la familia deben ser totalmente comprensibles y adaptarse a las necesidades diarias que cambian con los nuevos síntomas que van apareciendo. En ciertas asignaturas, como educación física, tendrá que llevarse a cabo la adaptación correcta.

5. Etapa adulta (más de 18 años): La mayoría de los jóvenes tienen iniciativa y tesón para seguir su formación académica y son numerosos los que están estudiando las carreras o ciclos formativos que siempre han deseado. Al igual que en las etapas anteriores, debemos luchar por conseguir una inserción social para estas personas, adaptando diferentes puestos de trabajo para que puedan ser ocupados por ellos, así como la organización de actividades de ocio y tiempo libre para conseguir un entorno sociocultural en el que todos tengamos cabida.

Conclusiones

 La intervención educativa debe ser personalizada Todo tipo de intervención educativa que se pretenda lograr en personas afectadas de Distrofia muscular de Duchenne o Becker va a depender, en gran medida, del grado de distrofia muscular progresiva que posea, y si ésta es de carácter lento o rápido, ya que algunos niños deben utilizar la silla de ruedas a los doce años y otros a los dieciocho años, debido a la pérdida de la fuerza muscular en forma gradual. Por lo tanto, a pesar de ser la misma enfermedad, se deben considerar los múltiples factores, tanto de la enfermedad como de las condiciones propias del niño.

 A nivel cognitivo, los chicos afectados pueden tener un atraso en el habla y algunos problemas de conductas. Aproximadamente, un tercio de los jóvenes diagnosticados presentan algún tipo de problemas en el aprendizaje, concretamente en áreas del lenguaje y la comunicación. Para solventar tales problemas, las adaptaciones deben hacerse siempre atendiendo a las características propias del alumno. El profesional encargado de realizar su evaluación tendrá que profundizar y fundamentarse en las sintomatologías típicas de esta enfermedad y llevar a cabo una adaptación curricular siempre que sea necesario, valorando e indagando en aspectos como el carácter normalizador, la facilitación de los materiales específicos y necesarios para el trabajo diario, así como el descartar otras categorizaciones de atrasos que no son correctas, etc. Así mismo, debe de tener en cuenta que son chicos que, en la mayoría de los casos, pueden pasar largos periodos de hospitalización, pueden tener crisis, cambios de medicación, etc., lo que puede suponer un retraso en cuanto a la adquisición de los conocimientos con respecto a sus compañeros y compañeras. Es estos casos es fundamental una eficaz coordinación entre profesionales educativos, profesionales sanitarios, la familia y el estudiante. Un sólido equipo familia-estudiante-maestro es la mejor forma de manejar los efectos de las enfermedades neuromusculares sobre la educación y conseguir una atención integral eficaz. Para ello, la realización de entrevistas y seguimientos de los chicos será frecuente, ya que, al fatigarse con facilidad, el presentar sus músculos dañados y déficits respiratorios (edades más avanzadas), precisan de una atención más específica que irá modificándose dependiendo del avance de la enfermedad y las características del menor.

 Por último, es relevante que los profesionales encargados de tratar con el niño deben de poner especial énfasis en que el niño disfrute de la educación formal.

**BIBLIOGRAFÍA**

1. “GUÍA DESTINADA AL SISTEMA EDUCATIVO”. SARA OSUNA MACHO(Servicio de Atención Psicológica DPPE).