

**UNIVERSIDAD DE PALERMO
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA**

TRABAJO FINAL INTEGRADOR

IMPACTO EMOCIONAL DEL DIAGNÓSTICO DISTROFIA DE CINTURAS EN UN NIÑO, EN SUS ACTIVIDADES DIARIAS Y REDES SOCIALES, Y LAS ACCIONES LLEVADAS A CABO POR LA ESCUELA ANTE LA ENFERMEDAD

Autor: Florencia Sanchez
Tutor: Ricardo Zaidenberg

ÍNDICE

1	Introducción	3
2	Objetivos	4
2.1	Objetivo General	4
2.2	Objetivos específicos.....	4
3	Marco Teórico	5
3.1	Distrofias musculares	5
3.1.1	Distrofia de cinturas	6
3.1.1.1	Etiología	7
3.1.1.2	Síntomas	8
3.2	Discapacidad	8
3.2.1	Discapacidad en el niño	9
3.2.1.1	Impacto emocional del diagnóstico en el niño	10
3.2.1.2	Impacto del diagnóstico en las actividades diarias y redes sociales del niño	12
3.2.2	Discapacidad y familia	14
3.2.3	Discapacidad y sociedad	16
3.3	Escuela	17
3.3.1	Educación inclusiva	18
3.3.2	El rol del psicólogo en la escuela	20
3.3.3	El rol del maestro común en el aula con educación inclusiva	21
4	Metodología	24
4.1	Tipo de estudio y diseño	24
4.2	Participantes	24
4.3	Instrumentos	25
4.4	Procedimiento:	26
5	Desarrollo	27
5.1	Descripción de los síntomas de la distrofia de cinturas	27
5.2	Impacto emocional de la distrofia de cinturas en el niño.	29
5.3	Impacto en las actividades diarias y redes sociales del niño	31
5.4	Acciones llevadas a cabo por la escuela ante la enfermedad del niño	34
6	Conclusiones	38
7	Referencias Bibliográficas	41

1. INTRODUCCIÓN

La práctica de habilitación profesional V se llevó a cabo en una escuela ubicada en el barrio de Belgrano, Ciudad Autónoma de Buenos Aires. La escuela pertenece a una comunidad judía, en el cual se inspira de estos valores judaicos para alcanzar la integración con la sociedad argentina, mediante un trabajo comunitario, es decir, se contemplan todos los protagonistas de la comunidad educativa. Desde sus inicios la escuela cuenta con un programa de integración de niños con necesidades educativas especiales ya que consideran la importancia de que la educación común debe implicar la diversidad y la inserción de dichos sujetos en la escuela. En este programa participan psicopedagogos, psicólogos, maestros especiales y Licenciados en Ciencias de la Educación, se trabaja de manera interdisciplinaria junto con la familia de los niños con necesidades particulares.

La pasantía duró 280 horas, las cuales se realizaron los días lunes, martes, jueves y viernes en 5º grado.

Las actividades que se desarrollaron dentro de la escuela fueron observaciones directas con los niños, charlas con la psicóloga, psicopedagoga, maestras integradoras y maestras comunes.

La actividad asignada fue el acompañamiento de un niño de 10 años al que se llamará Felipe, quien fue diagnosticado a principios del año 2014 con distrofia de cinturas. El niño se encontraba en 5º grado con jornada simple. Se utilizó dicho material para el Trabajo Final de Integración (TFI).

2. OBJETIVOS

Objetivo General

Describir el impacto emocional del diagnóstico distrofia de cinturas en un niño que concurre a una escuela con programa integrador, en sus actividades diarias y redes sociales, y las acciones llevadas a cabo por la escuela ante la enfermedad.

Objetivos específicos:

- 1- Describir los síntomas del niño con distrofia de cinturas.
- 2- Describir el impacto emocional del diagnóstico distrofia de cinturas en el niño.
- 3- Describir las consecuencias de la enfermedad del niño en sus actividades diarias y redes.
- 4- Describir las acciones llevadas a cabo por la escuela ante la enfermedad del niño.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. Distrofias musculares

Las distrofias musculares son enfermedades hereditarias que pueden progresar de manera lenta o rápida. Estas distrofias se agrupan clínicamente en distrofinopatías (Duchenne y Becker), distrofias de cinturas (LGMD), distrofia de Emery-Dreifuss (DMED), distrofias musculares congénitas (DMC), distrofia distal y distrofia oculofaríngea. Cada uno de estos diagnósticos cuenta con entidades y diversos fenotipos, por lo que a nivel clínico se necesita de diferentes estudios moleculares y genéticos complejos para determinar de qué tipo se trata. Gran porcentaje de las distrofias que presentan una debilidad en los músculos de las cinturas escapular y pelviana, se tratan de LGMD y distrofinopatías. La distrofia facioescapulohumeral se caracteriza por presentar una mutación en la musculatura de la cintura escapular y facial. Por otra parte, la distrofia de Emery-Dreifuss presenta una debilidad y/o contracturas en los codos y tobillos (Erazo-Torricelli, 2004).

Las distrofias musculares son enfermedades de diverso origen genético. Por un largo tiempo la clasificación de las mismas ha sido en base a características genéticas, músculos afectados, la gravedad y la distrofia muscular. Gracias a los avances en las estrategias biológicas, genéticas y bioquímicas se han podido detectar genes y proteínas comprometidos en el origen de diversos tipos de distrofia muscular. En el presente se han podido detectar más de 40 genes en relación a la causalidad de esta enfermedad. Además se han desarrollado nuevos métodos a lo que confiere al diagnóstico muscular así también como nuevas terapias combinando la medicina genética y fármacos con el fin de poder brindar a los pacientes un tratamiento más integral. Estos avances son de suma importancia ya que existen casos en los cuales presentan una misma mutación en un gen pero difieren en la sintomatología o aún teniendo una evolución clínica semejante pueden presentar diferencias en los genes mutados. Esto da cuenta de las variaciones que sufre el diagnóstico de distrofias musculares (Coral Vázquez et al., 2010).

Cada distrofia se diferencia de otra por diversos factores tales como el momento de su aparición, la distribución de la debilidad muscular, sus vínculos con cardiopatías y/o la afectación del sistema nervioso central o periférico. Es importante considerar su inicio neonatal y los primeros meses de vida del paciente ya que un mismo genotipo puede mostrarse en diferentes formas clínicas y el mismo fenotipo puede corresponder a diferentes defectos genéticos. No son de menor importancia los avances en la inmunohistoquímica muscular y la genética para diagnosticar estas distrofias debido a que son necesarios para detectar la proteína y el gen afectado (Erazo-Torricelli, 2004).

3.1.1. Distrofia de cinturas

La LGMD fue definida en el año 1954 por Walton y Natrass. En esta enfermedad se ven afectados los músculos de la cintura, la pelvis y los hombros. Por lo general suele ser heredada aunque también puede deberse a un defecto genético en el gen dominante, recesivo o ligado al cromosoma X (Palmieri & Angelini, 2014).

Estas se clasifican en dos grandes grupos, las distrofias de cinturas autosómicas dominantes y distrofias de cinturas autosómicas recesivas. Las autosómicas dominantes se clasifican en LGMD 1 A, LGMD 1 B y LGMD 1 C. Las autosómicas recesivas representan el 20-25% del total de las LGMD pero conforman el 40-65% de los casos más grave ya que su inicio suele ser temprano en un promedio de los 6 y 8 años de edad. Las recesivas se caracterizan por presentar una hipertrofia de las pantorrillas, debilidad proximal, fuerte atrofia de los músculos de la cintura escapular y afectación cardíaca. Su evolución es rápida y progresiva, la marcha suele perderse durante la segunda década de la vida o aún antes (Erazo-Torricelli, 2004).

Estas distrofias pueden manifestarse en cualquier momento del ciclo vital. Los pacientes por lo general no suelen presentar mutaciones en el sistema nervioso central ni en los nervios periféricos. En la clínica se observan niveles elevados de creatinina, gran variabilidad en el

tamaño de las fibras y una división de los núcleos centrales y presencia de fibras en degeneración-regeneración. Pueden llegar a ser desde distrofias y miopatías musculares congénitas graves hasta enfermedades benignas de inicio tardío generando discapacidad en el paciente (Hernández-Caballero, Miranda-Duarte, Escobar-Cedillo & Villegas Castrejón, 2010).

3.1.1.1. Etiología

En los últimos años se produjeron grandes avances en investigación y tratamientos terapéuticos respecto al conocimiento genético de la LGMD. Uno de los descubrimientos más importantes fue la detección del gen de la distrofina implicado en la causalidad de la enfermedad. Además se han encontrado numerosas proteínas relacionadas a la LGMD: proteínas sarcoméricas, calpaína 3, disferlina, teletonina, entre otras (Hernández-Caballero et al., 2010). Otras proteínas encontradas fueron la miolitina, lamina A/C, proteína relacionada con fukutina, titina (Coral Vázquez et al., 2010).

La tarea de clasificar esta enfermedad continua siendo difícil en la actualidad debido a que no hay una disponibilidad en técnicas específicas para su diagnóstico. Sin embargo el conocimiento de las proteínas mencionadas anteriormente ha facilitado dicha tarea. El estudio molecular es un pilar importante para el diagnóstico de LGMD ya que ofrece información genética necesaria para prevenir, controlar complicaciones de la enfermedad y generar un plan de tratamiento. Otro pilar importante es la prevención secundaria, es decir identificar a los portadores sanos para reducir la frecuencia de la patología en la población (Hernández-Caballero et al., 2010).

Como se ha mencionado, las distrofias se clasifican según el gen atrofiado, la proteína asociada o el modo de transmisión genética ya sea autosómico o recesivo. La manera de trabajar ante estos casos debe ser integral, se debe realizar un abordaje clínico, electromiografías, biopsias musculares para observar las alteraciones distróficas, etc. (Coral Vázquez et al., 2010).

3.1.1.2. Síntomas

Esta enfermedad comprende un grupo heterogéneo que se identifica por una debilidad en las extremidades superiores e inferiores, músculos de la cintura escapular y pelviana. Presentan un desarrollo y grado de severidad variable y su herencia por lo general suele ser autosómica recesiva e histopatología con compromiso muscular de tipo distrófico. Sin embargo difieren desde el punto de vista genético en relación a los defectos de las proteínas asociadas a la distrofina (Kleinstauber & Castilgio, 2003).

Se entiende que según la afectación genética serán diferentes las distrofias. Sin embargo en la de cinturas muchos autores coinciden en un elemento en común, la pérdida de la fuerza muscular escapular y/o pelviana, sin alteración de los músculos faciales (Díaz-Sastre, Baca-Barcía, Zabala, Chinchilla & Saiz, 1997).

Se ha encontrado información sobre los síntomas de la enfermedad de Duchenne, que como se ha indicado anteriormente, es también una distrofia muscular que afecta a los niños y tiene un impacto motriz similar. Comparte síntomas con la LGMD tales como pérdida de la marcha, caídas frecuentes, dificultad al pararse y al subir las escaleras, caminar en puntas de pie (Gargiulo et al., 2013).

3.2 Discapacidad

El término discapacidad engloba varios conceptos tales como deficiencia, limitaciones en la actividad y restricciones de la participación. La expresión deficiencia refiere a problemas que inciden en las habilidades corporales de la persona afectada. Las limitaciones de la actividad en tanto como dificultades para realizar tareas o acciones. Por último las restricciones de la participación aluden a la limitación de poder realizar de manera independiente conductas

vitales (Correa González, 2013). Se entiende a la discapacidad como una falta, un déficit, una potencialidad ausente. Este concepto contrasta con el de capacidad que abarca ideas tales como aptitud, suficiencia y talento para realizar algo. Una capacidad para comprender bien las cosas, una aptitud necesaria para ser considerado sujeto de derecho y obligaciones (Schorn, 2014).

Las discapacidades pueden clasificarse según el área afectada, en esta circunstancia se desarrollará la discapacidad motriz. Esta surge cuando la capacidad de movimiento se encuentra afectada así también como las funciones de desplazamiento y manipulación. Esto repercute en el desarrollo personal y social de la persona. Dicha discapacidad ocurre cuando hay alguna alteración en los músculos, huesos, articulaciones, o daño cerebral que termina afectando el área motriz impidiendo a la persona poder desplazarse de manera adecuada o llevar a cabo movimientos finos con precisión. Las personas con discapacidad motriz se desplazan de diferentes formas desempeñándose con movimientos bruscos al caminar o valiéndose de diversos apoyos tales como andadores, sillas de ruedas, muletas bastones, entre otros (Correa González, 2013).

3.2.1 Discapacidad en el niño

El diagnóstico de discapacidad se encuadra dentro de las crisis circunstanciales o accidentales. Implican un carácter de urgencia, imprevisto, inesperado que termina produciendo estrés en el paciente y los miembros de la familia. Como consecuencia de esta crisis será indispensable la elaboración de duelos para poder habilitar los procesos de cambio, crecimiento y adquisiciones de nuevos logros por parte del niño diagnosticado y su familia (Núñez, 2012).

Con respecto a la comunicación del diagnóstico por lo general es realizada por los médicos hacia la familia sin la presencia del niño. Esto provoca consecuencias en la forma en la que el paciente vivencia su enfermedad. Tanto para los profesionales como para la familia les es dificultoso poder comunicárselo al niño debido a falta de formación, poca información y/o temores. Esto anula la posibilidad de habilitar un diálogo con el niño, un espacio para que éste sea escuchado y realice las preguntas que desee. La ausencia de comunicación con el niño torna la situación aún más traumática ya que refuerza la idea de que no se debe hablar sobre la discapacidad. Es importante tener en cuenta ciertos factores para evitar el impacto violento del anuncio del diagnóstico como por ejemplo qué información debe ser dada, qué términos deben utilizarse, los conocimientos, estado psicológico y el entorno del niño. Los niños con enfermedades neuromusculares presentan dificultades para hablar de su enfermedad. Esto se debe a la presencia de mecanismos de defensa como la minimización y banalización, acompañado por un fuerte deseo de normalidad por parte del niño (Gargiulo et al., 2013).

3.2.1.1 Impacto emocional del diagnóstico en el niño

La influencia provocada por la enfermedad o discapacidad en la persona afectada y su familia dependerá del período de desarrollo que se esté atravesando. La manera en que se enfrentará la situación estará en gran parte determinada por el momento del ciclo vital del individuo y su familia. El niño se encuentra en una etapa de toma de conciencia de la discapacidad y de enfrentamiento a un duelo. Se produce una importante movilización de emociones, sentimientos y conductas tales como irritabilidad, agresividad, retracción, aislamiento, vergüenza, etc. (Núñez, 2012).

La comunicación del diagnóstico implica un impacto emocional alto. Si la enfermedad es de carácter neurológico e inhabilitante y aparece en una etapa de la vida en la que la persona no está preparada para incluirla el impacto será mayor aún (Estrada López, 2014).

La falta de información acerca de la enfermedad diagnosticada, su baja incidencia, gravedad y degeneración progresiva llevan al paciente a experimentar pérdidas en las áreas físicas, sociales y psicológicas. Se vivencian sensaciones de soledad, exclusión social, cultural y económica. Cualquier alteración en la imagen corporal de la persona provoca un impacto en

su autoestima. Se produce un fuerte impacto psicológico y emocional ubicando a la persona en una situación de alta vulnerabilidad psicológica, debido a que la asimilación del diagnóstico no es una tarea fácil. Aparecen sentimientos de inutilidad, frustración, miedo y ansiedad. Esto podría desencadenar una depresión reactiva haciendo necesario el apoyo de un grupo interdisciplinario. Muchos pacientes pasan por estados emocionales tales como negación, rabia, negociación, depresión y aceptación. La vivencia que experimente cada paciente dependerá de su historia de vida, creencias, valores, educación, etc. (Placer Santos, 2013).

Se han encontrado muy escasas investigaciones sobre el impacto emocional de la distrofia de cinturas en niños. Sin embargo se ha encontrado bastante información sobre el impacto emocional en niños que genera la enfermedad de Duchenne, que como se ha indicado con anterioridad es también un tipo de distrofia muscular que afecta a los niños y tiene un impacto motriz similar. Es por ello que a los fines de este trabajo se presenta como referencia para comprender mejor el desarrollo. La toma de conciencia de la enfermedad por parte del paciente no es automática sino que implica cierto tiempo de percepción y aceptación. Este proceso puede darse fragmentado o por la suma de diversos acontecimientos tales como la aparición de la debilidad de las extremidades, dificultades en la marcha y realización de actividades diarias, el sentimiento de no ser potente, el cansancio y las caídas frecuentes. Ante la toma de conciencia de la enfermedad y sus limitaciones el niño comienza a evitar situaciones que se lo recuerden. La evolución de la enfermedad enfrenta al niño a diversas pérdidas que deberá ir aceptando progresivamente. Uno de los momentos más difíciles es el comienzo de la pérdida de la marcha caracterizado por la presencia de sentimientos de fuerte angustia y pesadillas, conductas agresivas e impulsivas. La movilización de las emociones en el niño provoca temores en los padres ya que no suelen reconocer a sus hijos. Para ello los profesionales recomiendan profundizar el diálogo con el niño acerca de su enfermedad. Es importante un espacio de diálogo entre los padres y el niño con el fin de intercambiar pensamientos y emociones que se desprenden de la enfermedad (Gargiulo et al, 2013).

3.2.1.2 Impacto del diagnóstico en las actividades diarias y redes sociales del niño

El concepto red social es entendido como un grupo de personas ya sean miembros de una familia, vecinos, amigos e instituciones que dan un apoyo real y continuo en el tiempo a un individuo o familia. Se trata de personas unidas por un interés o valor determinado. La red es un sistema abierto que cuenta con creencias, valores y conductas que unifican a las personas. La funcionalidad de la red dependerá de la intensidad y reciprocidad en los vínculos de los miembros de la misma, el compromiso mutuo y el acuerdo de funciones de cada uno en relación al otro. También influye la cercanía o la distancia de los miembros, su dependencia o independencia. Estas redes sociales forman parte del entramado de la vida en las personas y su pertenencia son de suma importancia ya que forman parte de la identidad del sujeto y su sentimiento de pertenencia al grupo (Dabas, Celma, Rivarola & Richard, 2011). El niño con distrofia muscular presenta dificultades para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria. Como consecuencia desarrolla una dependencia con sus allegados. Se vuelve una persona dependiente ya que no puede realizar por su propia cuenta sus actividades cotidianas. Esta nueva forma de vincularse implica una asistencia y cuidado por parte de un tercero de manera continua. La figura de este tercero se vuelve crucial en la vida del discapacitado y su familia ya que se encarga de realizar o colaborar en las actividades diarias del afectado. El cuidador busca promover la independencia y fortalecer la autonomía personal del niño con el fin de facilitar su acceso al mundo social, educativo y laboral. Son los miembros de la familia o amigos de la misma quienes en general asumen este rol de cuidador primario. Éste se convierte en un informador, proveedor de recursos y cuidados básicos que el paciente necesita. Suele administrar los medicamentos y tratamientos prescritos y además participa en la toma de decisiones. Cuando el diagnóstico es comunicado durante la infancia o adolescencia el rol activo de cuidador es de por vida y su presencia es torna significativa (Camacho, Esteban & Paradas, 2014).

Se ha demostrado que las enfermedades crónicas impactan de manera directa en la autonomía de los niños en especial durante su entrada al mundo adolescente. Esto se debe a que las agendas de los niños-adolescentes son ocupadas por diversas terapias fuera del hogar. Las actividades que conforman el tratamiento para su enfermedad acotan sus tiempos libres para realizar actividades que realmente desearían hacer como por ejemplo compartir tiempo con sus amigos fuera del colegio (Longo-Araújo de Melo & Monero-Valdés, 2007).

El avance de las enfermedades neuromusculares produce una pérdida progresiva de la fuerza en los músculos del paciente provocando una disminución en su autonomía. Este avance atraviesa diferentes fases evolutivas comenzando por la deambulación, seguido por la marcha asistida, el uso de silla de ruedas y finalmente la fase de supervivencia prolongada. En la última fase se observa mayor debilidad en el paciente ya que necesita una asistencia ventilatoria y gastrostomía para su alimentación. Otro factor característico de estas enfermedades es el dolor crónico. El dolor se manifiesta en diferente naturaleza e intensidad en las actividades diarias del paciente. Además se ha demostrado que las enfermedades neuromusculares generan afectaciones a nivel cognitivo (Camacho et al., 2014).

Diversos estudios han demostrado el impacto negativo que genera el dolor en la calidad de vida de las personas afectadas como por ejemplo el funcionamiento físico, el desenvolvimiento autónomo en las tareas de la escuela y/o el hogar y en los vínculos con sus pares y familiares. También influye en la calidad del sueño, por ejemplo ante la dificultad de encontrar posiciones para dormir o la insuficiencia de las vías respiratorias. El dolor interfiere en las actividades cotidianas de los pacientes jóvenes tales como correr, sentarse, estirarse. Imposibilita la movilidad autónoma y autocuidado del paciente. Además se ve afectado el desempeño académico dentro de la escuela debido a la presencia del dolor (López & Miró, 2013).

Tras el proceso de aceptación el niño es consciente de su enfermedad, los cambios en su cuerpo y de las consecuencias en sus actividades y vínculos con pares y familiares. El niño se aísla y disminuye el contacto con su entorno. Experimenta frustración de manera continua ante su deseo de normalidad y su realidad. Tiende a quedarse en el mundo de los adultos debido a que se encuentra más seguro y se siente mejor a diferencia en el mundo de sus pares donde no puede compartir todas las actividades tales como correr, jugar a ciertos juegos, etc. (Gargiulo et al., 2013).

3.2.2 Discapacidad y familia

Definir el concepto de familia es una tarea difícil debido a la gran variedad de formas familiares existentes que dependen de la época histórica en la que se encuentren, la cultura en la que esté inmersa e incluso los diversos grupos presentes aún en la misma cultura (Núñez, 2012).

Se entiende a la familia como una estructura, un grupo de personas que están unidas por un vínculo de parentesco. Se la entiende como una institución que posee sus propias reglas, valores, normas siendo algunos verbalizados y otros no. Estos factores influyen directamente sobre las expectativas, proyectos, ideales y desarrollo de cada uno de los miembros. Cuando una pareja decide formar una familia no solamente se involucran personalmente sino que además ponen en acción sus historias personales y las de sus familias de origen. El niño que vendrá a dicha familia no solo recibirá una carga genética sino también una carga cultural y familiar por parte del padre y de la madre (Schorn, 2014).

La llegada de un niño a una familia es un acontecimiento que marca un antes y un después para todos los miembros de la misma. El nacimiento no es solo salir del útero de la madre al exterior sino que también es el contacto real con los padres y ser acogido por estos. Afuera se encuentra una familia que soñó con ese niño, lo pensó y ahora lo mira y le habla. Implica una entrada a una estructura familiar ya existente que puede recibirlo con amor o por el contrario marginarlo dependiendo de lo que significa esta llegada para la familia (Schorn, 2014). Esta llegada transforma el vínculo diádico de la pareja en una tríada de madre-padre-hijo. Este nuevo vínculo atrae consigo cambios en los roles y funciones de los adultos provocando

modificaciones en el subsistema conyugal (Núñez, 2012).

Una vez comunicado el diagnóstico de discapacidad de su hijo/a las familias suelen explicar que se produce una ruptura, un antes y un después. Dicho quiebre suele verse reflejado en la cancelación de proyectos, en las expectativas e ideales familiares. Experimentan incertidumbre, preocupación y sentimientos de inseguridad en relación al futuro. Aparecen cambios en los hábitos, costumbres, fantasías y los deseos propios de la dinámica familiar. El impacto del diagnóstico irá atravesando diversas fases a lo largo del ciclo vital. Cada familia afrontará cada momento de manera particular debido a que cada una diferirá en cuanto a su vulnerabilidad ante los estímulos, la interpretación que realizan de los mismos y la disponibilidad de recursos tanto internos como externos. Cada etapa que traspase la familia será una oportunidad para resignificar la crisis inicial que originó el diagnóstico. La llegada de un niño con discapacidad puede generar una ruptura de la pareja más aún si existían conflictos previos a su nacimiento. Sin embargo puede actuar como un factor de unión fortaleciendo el vínculo de la pareja. Según observaciones aportadas por la clínica los padres suelen experimentar sentimientos tales como ansiedad, dolor, desilusión, culpa, preocupaciones y temores excesivos, vergüenza. Dichos sentimientos se atenúan cuando las diferencias de su hijo en relación a otros niños sin deficiencias son notorias (Núñez, 2012).

En los últimos años se ha producido un cambio en las reacciones de la familia ante el diagnóstico de discapacidad del hijo con una interpretación más positiva con menor estrés en el recibimiento y mayor aceptación del mismo. Sin embargo la llegada de un hijo con discapacidad acarrea cargas de tipo económicas, físicas y emocionales en la familia y sus allegados. Tales cargas se vivencian diariamente por lo cual implican un importante nivel de desgaste y fragilidad en los miembros de la familia (Peralta López & Arellano Torres, 2010).

3.2.3 Discapacidad y sociedad

El concepto de discapacidad ha sufrido modificaciones según la época histórica predominante. Hasta el siglo XVII se consideraba a la discapacidad como un fenómeno resultante de fuerzas divinas y esas personas eran segregadas, perseguidas o institucionalizadas constantemente. Desde el siglo XVII hasta el siglo XIX el concepto tuvo una mirada médica sostenida por la idea de que la discapacidad poseía un origen biomédico. En esa época se internaban a los discapacitados alejándolos de sus familias y la sociedad perteneciente convirtiendo a la institución en un lugar donde pasaban varios años de su vida o se convertía su hogar permanente. Luego aparecieron nuevos servicios hospitalarios y talleres protegidos destinados a estos pacientes. Los recursos brindados eran puestos en los servicios y no en beneficio de las necesidades de los discapacitados. Las nociones de rehabilitación, educación especial y del medio ambiente empezaron a cobrar importancia en el ámbito. A mediados de 1980 surgió un movimiento de desinstitucionalización pero los objetivos propuestos no fueron alcanzados. Actualmente la lucha por la accesibilidad de estos pacientes a servicios dignos y basados en sus necesidades continúa vigente así también como la lucha por una integración de todos en la sociedad y mejorar su calidad de vida (Amate, 2006).

Las personas que presentan algún tipo de discapacidad deben enfrentarse a las barreras impuestas por la sociedad. Una de las barreras más importantes e históricas es la actitud discriminatoria que ha tomado la sociedad frente a la persona con discapacidad. Esto ha llevado a conductas como el aislamiento, encierro en instituciones, patronatos o grupos no integrados a la sociedad. Desde este panorama nace la necesidad de generar un cambio no solo a nivel colectivo sino también individual frente a dicha problemática. Este cambio debe estar dirigido hacia la integración de las personas excluidas, la igualdad de oportunidades, participación y concientización de derechos y deberes de las personas con discapacidad. Dicho trabajo engloba a todos los actores y sectores de la sociedad (Vásquez Barrios & Cáceres, 2008).

3.3 Escuela

El concepto escuela refiere a una institución que nació hace años y en su inicio se impregnó de su contexto social, político y cultural. Se trata de una institución que está influenciada por su historia hasta el día de hoy ya que el contexto de la actualidad también la influye. Entre los siglos XVII y XVIII en Europa emergió la relación pedagógica entre un maestro y un alumno, una relación que se encuentra dentro de un espacio y un tiempo habilitado para la transmisión de conocimientos. En tal espacio se produce una regularización temporo-espacial, una distribución de las aulas y actividades a realizar y una organización en relación al período del año (Tiramonti, 2005).

La escuela emprende la tarea de socializar a sus alumnos. Para ello pone en marcha intervenciones con el fin de prepararlos para su entrada al mundo del trabajo y la vida pública. La preparación de las nuevas generaciones para el mundo del trabajo no solo significa desarrollar conocimientos, destrezas y capacidades formales sino también disposiciones, actitudes, pautas de comportamiento e intereses que se ajusten a las posibilidades y exigencias de los puestos de trabajo y sus diversas formas de organización. Con respecto a la entrada a la vida pública, la escuela se encarga de formar a los alumnos en ciudadanos y esta tarea no es fácil ni lineal ni automática sino que se ve enfrentada a contradicciones y resistencias constantemente. Otro objetivo fundamental es asegurar la reproducción social y cultural como sustento de la supervivencia de la sociedad. En dicha reproducción es necesaria la transmisión e interiorización de ideas, valores, conocimientos, representaciones, disposiciones y modos de actuar que implica la sociedad adulta (Pérez Gómez, 1996).

A pesar de los cambios significativos que se produjeron en los contextos en los que se encuentra la escuela ésta ha logrado persistir y triunfar. Ha conservado su eficacia en su interior mientras que a nivel exterior han aparecido nuevos modelos sociales, sistemas económicos y políticos y nuevas jerarquías culturales. Las piezas que han persistido a lo largo de todos estos años constituyen la estructura de la escuela. Dichas piezas son la regulación artificial de las tareas de acuerdo a criterios que comparte con el resto de las escuelas y la diferencia de otras prácticas sociales. El uso específico del espacio y el tiempo puede observarse en la organización de los horarios de entrada y salida, los recreos, en la disposición de las mesas de los alumnos dentro de las aulas respecto al pizarrón y mesa del maestro. Se delimitan los espacios destinados al trabajo y al juego, los docentes y los alumnos. Otro aspecto es su pertenencia a un sistema mayor que se encuentra ordenado respecto a otras instituciones en forma horizontal y vertical, en diversos niveles y jerarquías. El apoyo en el campo pedagógico determina formas de saber y de aprender específicas que la diferencian. Así también como la apoyatura en un cuerpo de especialistas dotados de tecnologías específicas. La escuela crea dispositivos específicos de disciplinamiento para su funcionamiento tales como la asistencia diaria obligatoria, la invención del pupitre, el ordenamiento en filas, la asimetría entre alumno y docente, entre otros (Pineau, 2001).

3.3.1 Educación inclusiva

Hoy en día la integración tiene una gran trascendencia dentro del campo de la educación. En la década de los 70 los países desarrollados comenzaron con el movimiento de integración escolar con el objetivo incluir a las minorías discriminadas y la toma de conciencia de las condiciones de vida de las personas que padecían alguna discapacidad. Surge de la idea de que la educación es un derecho humano y básico que debe estar al alcance de todos para lograr una sociedad más justa. Se entiende a la integración como un proceso continuo y progresivo que tiene como origen el grupo familiar donde se busca incorporar al individuo con necesidades especiales a la esfera escolar, social, laboral, etc. La integración escolar implica satisfacer las necesidades generales y específicas de las personas con discapacidad dentro del aula regular en interacción con sus compañeros y docentes (Romero & Lauretti, 2006).

En la década de los noventa los países latinoamericanos implementaron reformas educativas con el objetivo de lograr el acceso universal a la educación básica y una mejor calidad y

equidad de la misma. Como respuesta a los altos índices de exclusión, discriminación y desigualdades educativas en la mayoría de los sistemas educativos comenzó a surgir el movimiento de inclusión. Sin embargo dicha cuestión continúa sin superar las desigualdades que persisten por lo cual es necesario realizar mayores esfuerzos para generar una mayor equidad social. La población más afectada por la exclusión en los sistemas educativos son los niños y niñas con necesidades educativas asociadas a una discapacidad. Si bien en varios países no hay estadísticas confiables al respecto existe un alto porcentaje de alumnos que no reciben ningún tipo de educación, en especial aquellos que presentan discapacidades más severas. A pesar de las nuevas políticas de integración de estos alumnos en la escuela común la gran mayoría se encuentran escolarizados en centros de educación especial siendo más discriminados aún (Blanco, 2006).

Como se mencionó anteriormente, en la década de los 90 aparecieron las escuelas inclusivas. El concepto inclusión tomó forma en la conferencia de UNESCO, en Tailandia 1990, donde se hizo escuchar la necesidad de una educación para todos. Cuatro años después de este acontecimiento se realizó una conferencia en Salamanca donde se sentaron las cuestiones legales de la inclusión escolar. Actualmente continúa siendo una tarea sin completar ya que implica una transformación de los sistemas socioeducativos, de los valores de los profesionales, la misma comunidad y todo lo que compete al ámbito educativo. Esta nueva noción de educación para todos significó el pasaje de la integración escolar hacia una educación inclusiva. Ambos conceptos presentan diferencias. La integración escolar se centra en la normalización de los alumnos con necesidades educativas especiales siendo los niños quienes deben adaptarse al sistema escolar mientras éste se mantiene intacto. Se basa en la adaptación curricular con el fin de superar las diferencias que presentan los alumnos especiales. En cambio la educación inclusiva es entendida como un derecho humano que es parte de todos los alumnos y todas las personas. Para esta postura lo normal es la heterogeneidad. Aplica un currículo común para todos donde las adaptaciones se encuentran implícitas y cada alumno aprende los contenidos de este currículo de manera diferente. Se basa en un modelo sociocomunitario. Es el sistema escolar el que debe adaptarse a la totalidad de la población escolar en su diversidad (Valcarce Fernández, 2011). Se puede concluir que la educación inclusiva busca la construcción de una escuela que atienda a las necesidades de toda la comunidad educativa y su participación. No se busca adecuar la escuela a un grupo reducido de niños con necesidades especiales sino que se trata de responder a las demandas de todos y cada uno de los alumnos (Parrillas Latas, 2002).

3.3.2 El rol del psicólogo en la escuela

A principios del siglo XX los psicólogos comenzaron a interesarse por el concepto de la inteligencia y las posibilidades de evaluarla. Binet respondió a tal preocupación presentando la utilización del test de inteligencia para determinar qué niños necesitaban educación especial. En poco tiempo su trabajo se extendió a nivel mundial. Nació una demanda por parte de escuelas y centros educativos hacia los psicólogos para que evalúen a sus niños y determinen quiénes presentaban necesidades educativas especiales. Los psicólogos que trabajan en el sistema educativo deben conocer los sistemas en los que los niños viven y trabajan (escuela, familia y comunidad). Además deben poseer la capacidad de desarrollar relaciones de apoyo mutuo, confianza y trabajo cooperativo con las personas que trabajan dentro del mismo sistema (Farrel, 2009).

Años posteriores a la segunda guerra mundial la figura del psicólogo comienza aparecer en las escuelas y a relacionarse con los maestros. Ante dicha aparición diferentes autores describen cuál es el rol del psicólogo dentro de la institución escolar. Por ejemplo Scandura y sus colaboradores (1978 como se citó en Coll, 1988) definen al psicólogo educacional como aquel que trabaja en conjunto con los demás profesionales que se encuentran en el mismo centro. Estos profesionales apuntan a mejorar el aprendizaje mientras que el psicólogo debe encargarse de los alumnos que presenten algún trastorno del aprendizaje, del desarrollo o la personalidad y diseñar un tratamiento individual adecuado según sea el caso. El psicólogo

debe ser capaz de resolver los problemas individuales que se presenten en la escuela. Es importante considerar que la psicología educacional ha experimentado un proceso de acumulación y no de desarrollo ya que los nuevos planteamientos no han superado los previos. Se entiende que las funciones del psicólogo en este ámbito es resultado de una acumulación desde su nacimiento hasta la actualidad. Si bien resulta una tarea difícil poder englobar todas las funciones que lleva a cabo dicho profesional dentro de la escuela. Se intentó realizar un resumen que defina su rol a continuación: analizar e interpretar a los niños a nivel intelectual, emocional y social; identificar a los niños con necesidades educativas especiales y emprender un trabajo en equipo con sus colegas aplicando programas educativos individuales; realizar investigaciones vinculados al área; diagnosticar problemas personales y educacionales e implementar tratamientos adecuados a cada caso. Además se han considerado otras funciones tales como asumir un papel de orientador y consejero ante los niños, padres y profesores; realizar evaluaciones psicoeducativas y analizar los resultados para determinar su derivación, clasificación y tratamiento. Esta heterogeneidad que se presenta en las funciones que desarrolla el psicólogo en la institución escolar da cuenta por qué en algunas situaciones hay una falta de acuerdo sobre el quehacer del profesional (Coll, 1988).

3.3.3 El rol del maestro común en el aula con educación inclusiva

Algunos de los objetivos de la educación inclusiva son la plena escolarización, la participación de los alumnos y la valoración de las capacidades de cada uno de ellos. Presenta como fin hacer del proceso de aprendizaje un camino fluido y efectivo desde la infancia de los niños para que su inclusión dentro de la sociedad sea más equitativa. Dentro del aula se trabaja con los niños el concepto de diferencia como un elemento de su identidad y no como un factor de segregación y discriminación con sus pares (Valcarce Fernández, 2011).

Los profesionales implicados en la educación inclusiva están involucrados en un proceso de cambio de las prácticas educativas ya que es necesario cambiarlas para beneficiar el proceso de aprendizaje y participación de los alumnos dentro y fuera del aula. Este nuevo modelo de educación propone un trabajo de carácter colaborativo y reflexivo en el equipo de trabajo. Dicho equipo debe trabajar en coordinación con todos los miembros, es decir entre los maestros, profesores tutores, especiales de apoyo, servicios de orientación educativa y psicopedagógica. El trabajo no debe limitarse a los actores mencionados sino que también se debe trabajar con otros centros escolares, servicios de salud y bienestar social o atención a la infancia y adolescencia. Es importante contar con la presencia de medios y profesionales de diversas áreas al servicio de la educación inclusiva (Sandoval Mena, Simón Rueda & Echeita Sarrionandia, 2012).

Para alcanzar los objetivos de la educación inclusiva es importante considerar ciertos factores relacionados con el quehacer de los docentes tales como poseer una actitud positiva hacia la diferencia, la enseñanza, el trabajo y la capacidad de resolución de problemas. Sin embargo esta nueva forma de educación continua luchando para derrumbar las barreras que obstaculizan su pleno desarrollo. Una de las barreras son las creencias que poseen los docentes frente al concepto de discapacidad y diferencia. Tales creencias están influenciadas por la cultura escolar del establecimiento donde se encuentran actualmente y su formación como profesionales. El rol del docente dentro del aula inclusiva es fundamental para el proceso de enseñanza-aprendizaje. Por ello estos actores deben poder generar climas que faciliten el desarrollo de habilidades socioemocionales, promover la comunicación e intercambio entre los alumnos. No solo sus creencias influyen en la dinámica del aula sino también sus competencias socio-afectivas en relación a su práctica laboral. Cuando un docente experimenta emociones negativas con respecto a su espacio de trabajo tendrá dificultades para manejarlas dentro del aula. No podrá generar vínculos con sus alumnos y su nivel de estrés irá en aumento. Resulta de suma importancia que los docentes puedan desarrollar emociones positivas para favorecer la empatía y la escucha activa. Crear espacios colaborativos y de intercambio junto a sus alumnos en el proceso de enseñanza-aprendizaje

dentro del aula inclusiva (Torres et al., 2013).

La importancia del rol del maestro en la educación inclusiva no solo resulta en su tarea de enseñar e invitar a los niños a aprender. Sino que además ante este nuevo modelo de educación debe contar con ciertas actitudes personales y profesionales necesarias para su desempeño óptimo.

Con respecto a lo personal el maestro debe ser capaz de mantener una postura con paciencia y apertura hacia la discapacidad. Poder detectar las potencialidades de estos niños para trabajarlas conjuntamente. Debido a su rol de referente ante todos los alumnos es fundamental que respete y haga respetar las diferencias. El maestro debe trabajar en equipo con sus colegas y otros profesionales que se encuentren dentro y fuera del sistema escolar. También con la familia del niño con discapacidad y sus compañeros del aula ya que estos últimos pueden actuar como mediadores del niño con discapacidad. En cuanto a lo profesional el maestro debe ser capaz de trabajar en y con la discapacidad. De lo contrario su trabajo se vería obstaculizado debido a que no podría trabajar con dichos niños y el resto de sus compañeros enseñando el respeto ante las diferencias. Es necesario que éste sea flexible al momento de implementar las planificaciones y evaluaciones acordes a sus alumnos. En especial con los niños con discapacidad ya que será necesario realizar adaptaciones curriculares de acuerdo a sus necesidades individuales. Asimismo es pertinente una formación académica en la educación inclusiva para conocer y manejar estrategias y técnicas que faciliten la labor con niños con discapacidad en sus diversos niveles y actividades (Fermín, 2007).

4. METODOLOGÍA

4.1 Tipo de estudio y diseño

Estudio descriptivo, de caso único

4.2 Participantes

Se utilizó como material el caso de un alumno, a quien llamaremos Felipe, con el fin de resguardar su identidad. Felipe nació en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires en el año 2003. Vive con su padre, madre y hermano menor. Comenzó su escolaridad desde el preescolar en la institución escolar donde se realizó la práctica profesional V. Allí continúa hoy en día.

A principios del año 2013 comenzaron a manifestarse los primeros síntomas de la enfermedad distrofias de cinturas y al poco tiempo recibió su diagnóstico.

Durante el año pasado el niño estuvo integrado en 5to grado y concurría a la institución escolar de lunes a viernes en el horario de 8.15 a 13.30 horas. Desde el mes de septiembre de ese año el alumno realiza su proceso de escolarización acompañado por una maestra integradora. Dicho acompañamiento se debe a que el niño no podía realizar las actividades cotidianas de manera independiente.

Felipe ha podido adquirir los contenidos correspondientes a cada grado sin dificultad. Sin embargo en el año 2014 comenzó a ausentarse en la escuela debido a las intervenciones quirúrgicas. Dicho ausentismo provocó un retraso en la adquisición de los contenidos curriculares de cuarto grado. Además su estado emocional también influyó en el proceso de aprendizaje.

Felipe asistía a la psicóloga una vez por semana. En dicho espacio se trabajaban estrategias para lograr que el niño atravesara este proceso de aceptación de la enfermedad, control de sus emociones, tales como enojo y tristeza, y un mejor manejo de vínculos con su familia y pares.

Durante la semana el niño concurría a sesiones de kinesiología como parte del tratamiento de la enfermedad, acompañado de un tratamiento farmacológico. Además tomaba clases con una maestra particular, con el fin de trabajar los contenidos del currículo escolar.

Con respecto a la historia familiar es pertinente destacar que su madre presenta la misma patología. Luego de haber realizado diversos tratamientos la enfermedad y los síntomas no avanzaron desde entonces.

También participaron de esta investigación la psicóloga, psicopedagoga y maestras del grado del niño, a quienes se le realizaron entrevistas.

4.3 Instrumentos

Observación participante dentro del grado desempeñando el rol de maestra integradora de Felipe. A través de ésta se recogieron datos sobre las conductas y sintomatología del niño.

Legajo escolar del niño: en dicho se recolectó información tal como el diagnóstico, comienzo de los primeros síntomas y evolución de los mismos. Además se utilizaron informes realizados por maestras, psicóloga y psicopedagoga de la institución.

Entrevista con la psicóloga y psicopedagoga de la institución: se recopiló información acerca de las intervenciones y desempeño de las profesionales dentro de la escuela, del programa de integración escolar con el que cuenta la institución, impacto de la enfermedad del niño y acciones llevadas a cabo frente a tal.

Entrevista con la maestra a cargo del grado: se recolectaron datos sobre el comienzo de la enfermedad (primeros síntomas), evolución y situación actual, impacto de la enfermedad en los profesionales y compañeros del grado, acciones llevadas a cabo frente a tal.

4.4 Procedimiento

En primera instancia se observó y se realizó un registro de lo observado dentro de la institución. Dicha observación se llevó a cabo con una frecuencia de 7 horas diarias, excepto los días miércoles, completando así un total de 280 horas prácticas. Luego se observó con detenimiento las conductas verbales y no verbales del niño, los síntomas de la enfermedad, sus consecuencias y limitaciones. En la tercera instancia se realizó una entrevista por separado a las maestras a cargo del grado, psicopedagoga y psicóloga de la institución. También se contó con la construcción del legajo junto con la psicóloga y psicopedagoga. Una vez recaudada toda la información se llevó a cabo la confección del plan para el Trabajo Final Integrador.

5. DESARROLLO

Para contextualizar el caso se realiza una breve descripción de la historia escolar de Felipe. El niño concurre a la misma institución escolar desde sala de cuatro años. A principios del año 2013 se manifiestan los primeros síntomas y posteriormente fue diagnosticado de LGMD. Debido al progresivo avance de la enfermedad y sus consecuencias en la esfera emocional, social y actividades diarias fue necesario el acompañamiento de una maestra integradora.

A continuación se describen algunos momentos observados del niño dentro de la institución escolar. También se presenta información recolectada del legajo escolar y de las entrevistas realizadas a la psicóloga, psicopedagoga y maestra del grado. A partir de dicho material se pretende realizar una articulación teórica-práctica con el fin de responder a los objetivos planteados.

5.1 Descripción de los síntomas de la distrofia de cinturas

La LGMD se caracteriza por manifestar una debilidad en los músculos de la cintura, pelvis y hombros (Palmieri & Angelini, 2014). En base a lo observado, legajo escolar e información derivada de las entrevistas realizadas fue posible dar cuenta de tales síntomas. Se observó la

debilidad muscular en la marcha del niño. Presentaba una alteración en el desplazamiento y no conseguía utilizar las escaleras. Dicha alteración provocaba frecuentes caídas. Felipe no lograba sentarse ni pararse de la silla de manera autónoma. La atrofia muscular característica de la enfermedad resultó evidente en la motricidad fina.

Según material obtenido de la entrevista a la maestra del grado los síntomas de la enfermedad comenzaron aparecer en el mes de marzo del 2013. La maestra explicó que el primer síntoma que llamó la atención tanto a sus colegas como compañeros de Felipe fue la alteración en su marcha. Pues el niño caminaba en puntas de pies. Su marcha se comprometió progresivamente. Observaban que el niño presentaba dificultad al correr en la clase de educación física, subir las escaleras, sentarse y pararse de la silla.

Estos síntomas caracterizan la LGMD (Gargiulo et al., 2013). La maestra integradora debía acompañar al niño en todos sus desplazamientos dentro de la institución. Pues su discapacidad motriz no le permitía movilizarse de un lugar a otro o realizar actividades de manera independiente. El niño necesitaba la presencia de un adulto que sostuviera su cuerpo al subir o bajar algún escalón. Durante el traslado de un aula a otra en distintos pisos del edificio se recurría al uso del ascensor ya que no podía recurrir a la escalera. Tal síntoma pudo observarse también en el ingreso a la escuela cada mañana. Se debía sostener del tronco al niño y elevarlo para que pudiera subir el cordón de la vereda. Debido a su atrofia muscular Felipe no lograba flexionar sus rodillas para subir el cordón. En tal manipulación no se debía tomarlo de los brazos ya que una de las principales afecciones de la LGMD se encuentra en los hombros (Palmieri & Angelini, 2014).

Otro síntoma que impactó en el entorno fue el comienzo de las caídas del niño. En principio él justificaba dichas caídas como consecuencia de haberse tropezado con alguna silla o mesa. Sin embargo las caídas se tornaron frecuentes y sin la presencia de objetos que lo hicieran caer. Dichas caídas se debían a su hipertrofia de las pantorrillas, debilidad proximal y una fuerte atrofia de los músculos de la cintura escapular. Tales afectaciones debilitaban su fuerza muscular e impedían su desplazamiento de manera autónoma. Su evolución fue creciente. Erazzo-Torricelli (2004) alude a dichos síntomas y agrega que la marcha suele perderse antes o durante la segunda década de la vida. Además explica la presencia de una afectación cardiológica en el paciente. Esta afectación se manifestaba en el niño ya que antes de concurrir a la escuela debía realizar ejercicios de respiración. Asimismo solía agitarse significativamente en los momentos que caminaba más rápido para alcanzar a los compañeros.

Kleinstauber y Castilglio (2003) explican que la LGMD se caracteriza por una debilidad en las extremidades superiores e inferiores. Felipe presentaba dichas afectaciones en ambas extremidades. Su motricidad fina comenzaba a perderse. A mediados de septiembre el niño podía escribir algunas palabras de manera autónoma. Luego a principios de diciembre se cansaba más rápido y escribía una menor cantidad de palabras. No conseguía sacar ni guardar sus útiles de la mochila. Tampoco podía sacarse y ponerse la campera de abrigo sin ayuda. Estas dificultades se debían a la rigidez en sus hombros y brazos que le impedían moverse con fluidez. Tales síntomas se vinculan con los descritos por Palmieri y Angelini (2014). Otra observación pertinente respecto a su motricidad fina se produjo durante la clase de plástica. La tarea asignada era recortar papeles glasé y pegarlos sobre un cartón. En principio Felipe indicó a la maestra integradora que podía realizarlo solo. Sin embargo tras varios intentos no lograba colocar sus dedos correctamente en la tijera por lo cual terminaba cayéndosele. Luego que la maestra integradora haya cortado los papeles el niño intentó tomar uno para pegarlo pero no lo conseguía. Felipe se ayudaba con ambas manos para poder levantarlo pero le resultaba difícil y se frustraba. Con desgano solicitó la ayuda de la maestra para llevar a cabo la actividad. Se observaba la presencia de sentimientos correspondientes al impacto de la enfermedad.

5.2 Impacto emocional de la distrofia de cinturas en el niño

El impacto emocional que provoca una enfermedad discapacitante suele ser significativo

debido a la movilización que produce (Núñez, 2012). Se observaron conductas de aislamiento, rechazo y negación. Respecto a lo emocional el niño expresaba miedo, enojo, tristeza e ira. En cuanto a sus pensamientos Felipe recurría a ideas acerca de ser diferente y discapacitado.

Se ha realizado un registro del impacto emocional a través de observaciones. Felipe presentó gran resistencia respecto al acompañamiento de una maestra integradora ya que le recordaba la enfermedad y su situación de dependencia. El niño intentaba justificar sus síntomas y limitaciones. La minimización de su enfermedad podía observarse durante sus primeras caídas ya que la atribución que él realizaba era externa. Por ejemplo el niño justificaba sus caídas por la presencia de sillas que obstaculizaban su desplazamiento. Esto se relaciona con lo expuesto por Gargiulo et al. (2013) pues los niños con enfermedades neuromusculares presentan dificultades para hablar de su enfermedad.

Durante las primeras semanas el niño se posicionaba distante y retraído respecto a la maestra integradora. Contestaba mal y no aceptaba su ayuda. Recurría al insulto cuando la maestra le decía no cuando él quería hacer algo que no podía efectuar debido a su enfermedad. Una experiencia de significativa carga emocional sucedió cuando el niño corrió hacia la escalera para bajar antes que su integradora lo viera. Cuando la misma se percató corrió detrás de él para impedir que bajara por allí y se posicionó adelante suyo. El niño se encontraba enojado. Gritaba que lo dejara bajar expresando que él podía hacerlo solo ya que no tenía ningún problema. Felipe empujaba a la integradora insultándola mientras ella le explicaba que debía utilizar el ascensor e intentaba calmar su enojo. El niño comenzó a llorar y abrazó a la maestra integradora. Dicha situación habilitó un espacio de diálogo acerca de sus emociones respecto a su enfermedad. Esto permitió la expresión de sentimientos y emociones que él mismo describía como enojo, ira, bronca, miedo y tristeza. Tal observación da cuenta de la movilización de emociones, sentimientos y conductas que provoca una enfermedad incapacitante (Núñez, 2012).

La situación descrita anteriormente fortaleció el vínculo de la maestra con el niño. Semanas posteriores Felipe comenzó a aceptar la presencia de la misma. En diferentes situaciones pedía ayuda cuando lo necesitaba. Se mostraba contento y comunicativo. Sus momentos de enojos y berrinches ante el no o puesta de límite fueron disminuyendo. Dicho cambio da cuenta de los estados emociones que atraviesa el niño. Desde la negación observado en un principio acompañado de rabia hasta la aceptación de la enfermedad y sus consecuencias (Placer Santos, 2013).

En la entrevista realizada a la maestra de grado se obtuvo información de una situación que continúa dando cuenta del impacto emocional. La maestra se encontraba trabajando con Felipe fuera del grado ya que éste se había ausentado y requería de una explicación de la tarea. En la sala donde permanecían se hallaba una silla de ruedas. El niño al verla preguntó si la escuela guardaba dicha silla para él. La maestra señaló que el niño se mostró triste y preocupado. Expresaba que él iba a terminar en sillas de ruedas y no volvería a caminar nunca más. Los pensamientos expresados por el niño dan cuenta que no está preparado para incluir la enfermedad. Por lo tanto su impacto será más significativo aún (Estrada López, 2014).

La autora del presente trabajo realizó con Felipe fuera del aula una actividad dictada por la maestra. La consigna de la misma consistía en completar una grilla con sinónimos. La palabra diferente ocupaba un ítem de dicha grilla. Al tener que completarla con un sinónimo el niño permaneció en silencio sin escribir por un momento. Seguidamente agregó que él era diferente y no era igual a los demás. Esta experiencia continúa reflejando la vulnerabilidad del niño respecto a la aceptación de su enfermedad. Pues tal aceptación no es una tarea fácil (Placer Santos, 2013). La recurrencia de su pensamiento acerca de ser diferente respecto a los demás fue manifestada en diversas ocasiones. Un ejemplo remite durante el ingreso a la institución. La maestra integradora le solicitaba al niño que le entregue la mochila ya que él no podía cargar tal peso sobre su espalda. Felipe se negaba a entregarla. Se mostraba enojado y preguntaba reiteradas veces por qué las personas le brindaban su ayuda constantemente y no a otros niños. Agregaba por qué los demás lo veían como una persona diferente a sus

compañeros. Felipe expresaba que él podía hacerlo solo como fue mencionado anteriormente.

Se destaca la importancia del impacto emocional ya que permanece ligado a los siguientes impactos producidos por la enfermedad en diversas áreas. Resulta difícil pensar las afectaciones en las actividades diarias y redes sociales del niño ajenas a sus emociones.

5.3 Impacto en las actividades diarias y redes sociales del niño

Se registró una relación entre el impacto en las actividades diarias, las redes sociales del niño y el área emocional. A continuación se realiza una descripción de las situaciones que dan cuenta de dicho entramado. Se observó el impacto en el juego con pelota, el acompañamiento y asistencia de un adulto para realizar tareas diarias y los vínculos con los compañeros. Se destaca la presencia del aspecto emocional del niño ante dichos impactos.

Según observaciones registradas el mayor impacto se produjo en los momentos de jugar a la pelota. Tal impacto comprende tanto a las actividades diarias como las redes sociales del niño. Previo a la aparición de los primeros síntomas Felipe jugaba al fútbol en un importante club deportivo. El niño era fanático de ese deporte. Gran parte de las conversaciones con sus compañeros y maestra integradora eran acerca de los partidos de la semana. Cuando su marcha comenzó a afectarse el médico le prohibió jugar al fútbol. La noticia generó enojo y tristeza en Felipe. El niño desobedecía el discurso de la maestra y jugaba a la pelota aunque tal se le prohibiera. Al intervenir para finalizar el juego el niño recurría al insulto tirando la pelota con fuerza hacia la pared. Seguidamente Felipe se aislaba en el aula. La maestra integradora se dirigía hacia él para dialogar e invitarlo a realizar actividades alternativas con sus compañeros. En dichos momentos el niño respondía aún enojado preguntando por qué no podía jugar al fútbol si en realidad él sí podía hacerlo. Se observaba la movilización de emociones descritas con anterioridad. Rechazaba las propuestas tanto de la maestra como de sus compañeros. Estos últimos se acercaban cuando él abandonaba el partido con el fin de proponerle otro juego en grupo. Tal situación solía repetirse gran parte de los recreos durante la semana. Debido a estas situaciones Felipe permanecía solo en el aula. Se evidenciaba su deseo de jugar a la pelota tal como lo hacían sus compañeros. Esto se vincula con las conductas adoptadas por el niño ante los cambios en el cuerpo y consecuencias en sus actividades. Ante la frustración de no poder satisfacer su deseo de normalidad el niño se aísla y reduce el contacto con los compañeros. El aislamiento de Felipe daba cuenta de la ausencia de aceptación. El niño no podía enfrentar situaciones que le demostrasen las consecuencias de la LGMD, por ejemplo en fútbol. Su conducta de aislamiento se debe a la imposibilidad de compartir todas las actividades con sus pares y no aceptar actividades alternativas. Dichas observaciones se vinculan con lo expuesto por Gargiulo et al.(2013).

Los síntomas de la LGMD impactan sobre las actividades diarias del paciente debido la pérdida de autonomía. El paciente no puede realizar por sí mismo las actividades que solía realizar de forma independiente. Por el contrario necesita de la presencia de un otro constantemente que lo ayude (Camacho et al., 2014). Para que pudiera realizar las mismas era necesaria la presencia de un adulto. Su vínculo con la maestra integradora se basaba en la dependencia ya que esta figura realizaba o colaboraba con dichas actividades. Se asistía al momento de escribir, doblar y pegar fotocopias en la carpeta de trabajo, también al sacar y guardar los útiles de la mochila. Durante la hora de almuerzo la maestra debía sostener su bandeja donde colocaban la comida ya que su debilidad muscular no le permitía sostenerla. Además el comedor contaba con banquetas junto a las mesas que debían ser corridas para que Felipe pudiera sentarse. Requería colaboración para sentarse y pararse. Esto se vincula con lo desarrollado por Camacho et al. (2014). El niño se enfrenta a una pérdida progresiva de autonomía debido a la distrofia muscular.

Se observó un deterioro progresivo en las redes sociales del niño. Dichas redes son de suma importancia debido al lugar que ocupan en la vida del sujeto y su influencia sobre la misma (Dabas et al., 2011). Felipe presentaba una agenda extraescolar ocupada por diversas terapias como kinesiología, psicopedagoga, psicóloga, neurólogo, entre otros. Tales terapias

impedían que el niño pudiera realizar actividades junto a sus compañeros luego de la escuela. La autora del presente trabajo realizó una actividad con Felipe fuera del aula y en dicho espacio el niño expresó sentimientos y pensamientos. El niño expresó haberse sentido triste aquellas tardes en que sus amigos se juntaban en alguna casa para jugar y él no había podido asistir debido a sus terapias. El niño decía sentirse aislado y diferente al compararse con sus amigos. Remitía a las diversas terapias que él debía realizar y sus compañeros no. Se preguntaba por qué no podía ser igual a ellos y realizar las mismas actividades sin consultas médicas semanalmente. Las redes sociales cobran importancia debido a su función de apoyo y acompañamiento en la vida de los sujetos. Se ha observado que su presencia es aún más significativa ante la presencia de una enfermedad discapacitante (Dabas et al., 2011). En tal observación no solo se percata su sentimiento de ser diferente respecto a sus compañeros sino también el lugar que ocupan las terapias en su vida. Su enfermedad demandaba la asistencia permanente a dichas terapias. Esto se vincula con lo que expuesto por Longo-Araújo de Melo y Monero-Valdés (2007) en relación a las actividades que demanda el tratamiento. Las terapias que realiza el paciente acotan sus tiempos libres impidiendo que participe en actividades que desearía realizar. En el presente caso Felipe no acude a las actividades extraescolares que realizan sus compañeros.

Felipe remarcaba frecuentemente su deseo de no tener dicha enfermedad. En varias ocasiones solía agregar que la enfermedad le habría quitado lo más importante para él, el fútbol y poder compartirlo junto a sus amigos. Nuevamente se observa el aspecto emocional que da cuenta de su deseo de normalidad (Gargiulo et al., 2013).

5.4 Acciones llevadas a cabo por la escuela ante la enfermedad del niño

Como se describió anteriormente la escuela ocupa un lugar significativo en la sociedad debido a las tareas que emprende. El material recolectado que sustenta el presente objetivo fue extraído dentro de la institución escolar. Se obtuvo información mediante entrevistas y observaciones acerca de las acciones llevadas a cabo por la escuela. Tales acciones fueron incorporar al niño dentro del programa de integración escolar, informar y acompañar a la familia, trabajar con los compañeros del grado e incorporar a un profesor de educación física especial.

A fines del mes de julio Felipe sufrió una fuerte caída que dio lugar a una internación de un mes de duración. Luego de la recuperación el niño se reincorporó en la escuela en el mes de septiembre. En dicho momento la institución decide incorporarlo a su programa de integración escolar. La autora del presente trabajo ocupó el rol de maestra integradora del niño. Se consideró necesaria su incorporación debido al ausentismo que produjo un retraso en la adquisición de contenidos, falta de autonomía para realizar las actividades e inestabilidad emocional. En la entrevista realizada a la psicopedagoga de la institución se obtuvo información acerca de tal decisión. La misma explicó que era necesario el acompañamiento en Felipe para favorecer su potencial dentro del marco educativo. Refirió que el equipo de integración escolar y directivos habrían concientizado respecto a la enfermedad y debían brindarle el apoyo correspondiente para una adecuada educación. La profesional hizo hincapié en las nuevas demandas del niño y la responsabilidad de la institución en satisfacerlas. Estas nuevas demandas referían a la asistencia necesaria para el desplazamiento del niño, ayuda en la realización de actividades diarias, la adaptación de acceso al contenido curricular, apoyo emocional al niño y su familia. Esto se vincula con la noción de integración escolar según Romero y Lauretti (2006) debido a que implica una satisfacción de necesidades generales y específicas de las personas con discapacidad.

Además explicó el trabajo que realizaron en conjunto con la familia al comunicarles la decisión tras la reincorporación del niño a la escuela. Según la psicopedagoga la familia se encontraba vulnerable tras la internación de Felipe ya que la LGMD avanzaba rápidamente y no se encontraban preparados para enfrentar la situación. Tal como explica Núñez (2012) en cuanto a las familias con un hijo discapacitado su vulnerabilidad dependerá de los estímulos e interpretación y los recursos con los que cuente. La escuela informó y acompañó al grupo

familiar brindándoles sostén afectivo en dicha transición de incorporación. El comienzo de la integración escolar es un proceso que comienza en el grupo familiar por ello es importante contar con la familia como sostén (Romero & Lauretti, 2006). La psicopedagoga remarcó la importancia de trabajar junto a tal grupo para lograr una integración óptima. En la entrevista describió la reacción de los padres al comunicarles que su hijo sería acompañado por una maestra integradora durante su escolaridad. Los padres expresaron angustia, tristeza, ansiedad y preocupación por su hijo. Además habrían expresado cansancio debido a la lucha diaria que significaba tener un hijo con tal enfermedad. Esto se vincula con lo expuesto por Peralta López y Arellano Torres (2010) respecto a las cargas económicas, físicas y emocionales que presentan las familias con un hijo con discapacidad. Estas cargas provocan un desgaste diario en los miembros y allegados de la familia.

La profesional finaliza la entrevista explicando que se les brindó un espacio a la familia y al niño junto a la psicóloga de la institución para servirle de apoyo. A continuación se detalla información recolectada de la entrevista con la psicóloga con el fin de obtener información del espacio y la labor realizada. En tal espacio se trabajaron las dudas que presentaban los padres a nivel social y vincular. La psicóloga facilitaba herramientas y recursos a los padres según las necesidades que presentaban. Les ofrecía un espacio de escucha donde podían expresar sus sentimientos y emociones en relación a la enfermedad y consecuencias en su hijo. En ocasiones trabajaba con el niño cuando las maestras solicitaban su ayuda o la misma consideraba pertinente intervenir según cómo se mostrase Felipe emocional y conductualmente. El desempeño de la psicóloga descrito hasta aquí se vincula con lo expuesto por Coll (1988) respecto al rol del psicólogo dentro de la escuela. El autor explica que dicho profesional presenta un rol de orientador y consejero no solo hacia familia y el niño sino también hacia los maestros.

A través de la entrevista realizada a la maestra del grado se pudo conocer el trabajo realizado con los compañeros del grado. Dicho trabajo fue llevado a cabo por la maestra del grado, la psicóloga, la psicopedagoga y directora de la institución. En principio el trabajo consistió en desarrollar una charla informativa previa al regreso de Felipe a los alumnos. Se informó acerca de la enfermedad del niño y sus repercusiones, cuáles eran las precauciones que debían tomar, cómo podían colaborar en el desenvolvimiento y desplazamiento de Felipe en la institución. Fundamentalmente se focalizó en la actitud inclusiva que debían adoptar frente a la reincorporación del niño. Para ello la directora expuso ejemplos de discriminación y falta de concientización dentro de la sociedad hacia las personas discapacitadas. Dicha acción se vincula con el trabajo de Vásquez Barrios y Cáceres (2008) acerca de las barreras que impone la sociedad ante las personas con alguna discapacidad. El objetivo de la charla informativa fue invitar a los compañeros a trabajar en conjunto con los maestros y profesionales de la escuela. Se trata de una mirada sociocomunitaria la que ha adoptado la institución donde la misma debe adaptarse a la población escolar en su diversidad y totalidad (Valcarce Fernández, 2011). Las acciones descritas anteriormente se vinculan con lo presentado por Sandoval et al. (2012) en relación al desempeño de los profesionales implicados en la educación inclusiva. Se trata de un trabajo en equipo de tipo colaborativo y reflexivo entre todos los profesionales, es decir maestros, profesores tutores, servicios de orientación educativa y psicopedagógica. Esto pudo reflejarse en el desarrollo de la charla informativa entre los alumnos, maestros y profesionales de la escuela.

La charla informativa descrita anteriormente fue llevada a cabo en diversas ocasiones durante el ciclo lectivo según las necesidades que se presentasen. Tales encuentros eran encabezados por la maestra de grado y la presencia de algún profesional. La maestra habilitaba un espacio a sus alumnos sin la presencia de Felipe. El objetivo constaba en elaborar los sentimientos, emociones, dudas y comentarios que experimentarían ante la nueva dinámica del aula tras la reincorporación de Felipe. La presente acción llevada a cabo por la maestra avala la noción del rol de la maestra común dentro del aula inclusiva según Torres et al. (2013). La figura de la maestra común resulta significativa ya que debería poder crear espacios con sus alumnos para fomentar y fortalecer habilidades socioemociones. Además debería promover la comunicación e intercambio entre los miembros y desarrollar emociones

positivas para favorecer el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Por último se describe la incorporación de un profesor de educación física especial. La institución recurrió a tal acción debido a la falta de asistencia en Felipe durante la clase de educación física. Esto se debe a que por su condición motriz era necesaria la presencia de un profesor especializado que adapte las actividades deportivas. Se observó al profesor implementar diversas estrategias y adaptaciones para que el niño pudiera realizar las actividades. Dichas observaciones se vinculan con las implicancias de la discapacidad motriz (Correa González, 2013). En ocasiones el trabajo del profesor de educación física resultaba obstaculizado debido a la resistencia de Felipe a realizar actividades diferentes a la de sus compañeros. Nuevamente se presenta el impacto emocional en el niño. Sin embargo el profesor lograba la participación de compañeros que atenuaban su resistencia y permitía que las lleve a cabo. Como menciona Fermín (2007) es imprescindible que el profesional sea flexible y paciente al trabajar con niños con discapacidad para lograr que su trabajo sea óptimo.

6. CONCLUSIONES

En el presente trabajo se ha procedido a describir el impacto emocional del diagnóstico distrofia de cinturas en un niño, sus actividades diarias y redes sociales y las acciones llevadas a cabo por la escuela ante la enfermedad. Para dar cuenta de tales impactos y acciones realizadas se han estudiado los objetivos en base a observaciones, entrevistas y legajo del niño.

El acompañamiento diario al niño dentro de la institución escolar ha logrado dar cuenta de la presencia de los síntomas propios de la LGMD. Se observó la afectación en los músculos de la pelvis, cinturas y hombros (Palmieri & Angelini, 2014). Dicha atrofia fue visible en el desenvolvimiento de la marcha, motricidad fina, falta de movilidad en el niño. Además se manifestó la presencia de una afectación de tipo cardiológica.

Durante la pasantía se ha observado el impacto emocional de la LGMD en el niño de manera diaria. Se ha explicitado la movilización de pensamientos y emociones en relación a la enfermedad. El niño ha atravesado un proceso de asimilación y aceptación de la misma. Junto a tal proceso se han manifestado emociones tales como tristeza, enojo, rabia, conductas agresivas y de aislamiento. Además se han evidenciado sentimientos de inutilidad, frustración, vergüenza y miedo (Placer Santos, 2013).

Se evidenciaron las consecuencias producidas por la enfermedad en las actividades diarias y redes sociales del niño. En cuanto a las actividades diarias, el avance progresivo de la LGMD le produjo una falta de autonomía (Longo-Araújo de Melo & Monero-Valdés, 2007). Dicha repercusión impidió que llevara a cabo diversas tareas de manera independiente tales como la manipulación de objetos, la escritura y la realización de deportes. La presente falta de autonomía hizo necesaria la presencia de un adulto para su desempeño dentro de la institución escolar. Debido a esto los vínculos con sus allegados se caracterizan por la dependencia a los mismos (Camacho et al., 2014). Asimismo se observó la conducta de aislamiento asumida por el niño al no poder realizar ciertas actividades grupales, como por ejemplo jugar al fútbol (Gargiulo et al., 2013).

Se han observado las acciones llevadas a cabo por la escuela ante la enfermedad del niño. La institución decidió incorporarlo a su programa de integración escolar para ofrecerle una educación acorde a sus necesidades. Es decir el objetivo propuesto consistía en satisfacer las necesidades generales y específicas del niño con discapacidad (Romero & Lauretti, 2006). Se llevó a cabo un trabajo en conjunto con la familia con el fin de brindarle el apoyo y acompañamiento requerido para tal transición. El trabajo en equipo también involucró a los maestros comunes, psicóloga, psicopedagoga, directivos y compañeros del grado para emprender la integración escolar del niño (Sandoval Mena et al., 2012).

En cuanto a las limitaciones de este trabajo cabe señalar la imposibilidad de acceder a una entrevista con los padres del niño para obtener información acerca del desenvolvimiento del mismo en la esfera familiar. Se considera de gran importancia ya que cada familia afrontará la enfermedad de manera particular. Tal afrontamiento dependerá de la vulnerabilidad, estímulos presentes y recursos externos e internos con los que cuente la familia. Asimismo resulta significativo señalar que la presencia de un hijo con discapacidad despierta sentimientos de ansiedad, dolor, desilusión, culpa y temores que impactan en el niño (Núñez, 2012).

Finalmente, sorprende la escasez de bibliografía e investigación referida al impacto psicológico de las LGMD en niños. Se indica la insuficiencia de estudios realizados acerca la LGMD y el impacto emocional que genera. Sin embargo se han encontrado estudios de tal índole bajo la enfermedad de Duchenne que presenta sintomatología similar a la LGMD. Se considera que la escasez de información dificulta el tratamiento a llevar a cabo por los distintos profesionales implicados. La falta de material teórico implica una limitación en la elección de estrategias y acciones a implementar frente a la enfermedad. Se propone la elaboración de estudios de esta última enfermedad en relación al impacto emocional como nuevas líneas de investigación.

Cabe destacar que podría haber resultado significativo incorporar a Felipe a los encuentros grupales que se llevaban a cabo entre los maestros comunes, la psicóloga, la psicopedagoga y los compañeros del grado. Se cree que dichos encuentros habrían sido enriquecedores para el niño en cuanto a la expresión de sentimientos y emociones e intercambio con los demás. Además se considera que se podrían haber implementado juegos alternativos a la pelota durante los recreos para evitar el aislamiento de Felipe. Se podría haber suspendido el juego con pelota en uno de los dos recreos diarios y haber invitado a los niños a jugar a diversos juegos de mesa. Se considera que dicha implementación daría lugar a la inclusión del niño en el juego compartido.

El contacto directo con el campo profesional ha sido una primera gran experiencia personal. Se han apropiado formas de desempeñarse dentro del ámbito educativo y la discapacidad. Más allá de las horas de la residencia, el contacto con Felipe, su enfermedad, con los profesionales y con el entorno escolar ha sido no solo instructivo para la autora de este trabajo, sino también conmovedor.

REFERENCIAS

- Amate, A., & Vásquez, A. (2006). Discapacidad: lo que todos debemos saber. *Organización Panamericana de la Salud*, (616), 3-7. Recuperado de <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/719/9275316163.pdf?sequence=1>
- Blanco, R. (2006). La equidad y la inclusión social: uno de los desafíos de la educación y la escuela hoy. *Revista electrónica Iberoamericana de calidad, eficacia y cambio en educación*, 4(3), 1-15.
- Camacho, A., Esteban, J., & Paradas, C., (2014). Informe de impacto social de la ELA y las enfermedades neuromusculares. *Fundación española de enfermedades neurológicas*, 1-39. Recuperado de http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/INFORME_ELA.pdf
- Coll, C. (1988). La intervención psicopedagógica. En C. Coll (Ed.), *Conocimiento psicológico y práctica educativa* (pp. 313-336). Barcelona: Barcanova.
- Coral-Vázquez, R.M., López-Hernández, L.B., Ruano-Calderón, L.A., Gómez-Díaz, B., Fernández-Valverde, F., & Bahena-Martínez, E. (2010). Distrofias musculares en México: un enfoque clínico, bioquímico y molecular. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 15(3), 152-160.
- Correa-González, B.A. (2013). *Diseño de dispositivo auxiliar para la estimulación motriz y sensorial de niños con discapacidad*. (Tesis de grado). Universidad Autónoma de Querétaro. México. Recuperado de <http://ri.uaq.mx/bitstream/123456789/1173/1/RI000625.pdf>
- Dabas, E., Celma, L., Rivarola, T. & Richard, G., (2011). *Haciendo en redes. Perspectivas desde prácticas saludables*. Buenos Aires: Ediciones Ciccus
- Díaz-Sastre, C., Baca-Barcía, E., Zabala, S., Chinchilla, A., & Saiz, J. (1997). Distrofia muscular de las cinturas y esquizofrenia: A propósito de un caso. *Revista Electrónica de Psiquiatría*, 1(3). Recuperado de <http://www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psiquiatriacom/article/viewFile/153/138/>
- Erazo-Torricelli, R. (2004). Actualización de distrofias musculares. *Revista de Neurología*, 39(9), 860-871.
- Estrada-López, M. (2014). *Deterioro cognitivo, impacto emocional y social de la Esclerosis Múltiple. Eficacia diagnóstica neuropsicológica y utilidad clínica*. (Tesis doctoral). Universidad de León. Recuperado de http://buleria.unileon.es/xmlui/bitstream/handle/10612/3601/tesis_9999d1.PDF?sequence=1
- Fermín, M. (2007). Retos en la formación del docente de Educación inicial: La atención a la diversidad. *Revista de investigación*, 62, 71-91. Recuperado de http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/181/Art_FerminM_FormacionDocenteInicial_2007.pdf?sequence=1
- Farrel, P. (2009). El papel en desarrollo de los psicólogos escolares y educativos en el apoyo a niños, escuelas y familias. *Papeles del psicólogo*, 30(1), 74-85.
- Garigiulo, M., Angeard, N., Herson, A., Fosse, S., Themar Noel, C., Jacquette, A., Eymard, B., Heron, D., & Mazet, P. (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 interdisciplinario. *Rehabilitación integral*, 8(2), 78-90.

Hernández-Caballero, M., Miranda-Duarte, A., Escobar-Cedillo, R., & Villegas Castrejón, H. (2010). Distrofias musculares de cinturas autosómicas recesivas. *Rev. Neurol*, 51, 489-496. Recuperado de http://www.researchgate.net/publication/47350455_Autosomal_recessive_limb-girdle_muscular_dystrophy

Kleinstauber, K., & Castiglio, C. (2003). Enfermedades neuromusculares en niños. *Unidad de neurología infantil*, 14(2). Recuperado de http://www.clc.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2003/2%20abril/EnfermedadesNeuromuscularesNinos-6.pdf

Longo-Araújo de Mel, E., & Moreno-Valdés, M. (2007). Evaluación de la calidad de vida de los niños con distrofia muscular progresiva de Duchenne. *Rev Neurol*, 45(2), 81-87.

Núñez, B. (2012). *Familia y discapacidad*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Palmieri, A., & Angelini, C. (2014). Calidad de vida en pacientes con enfermedades neuromusculares. En C. Imanol Amayra, J. López Paz y E. Lázaro López (Eds). *Enfermedades neuromusculares: Bases para la intervención*. España: Deusto Digital.

Parrilla Latas, A. (2002). Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva. *Revista de educación*, 327, 11-29. Recuperado de [http://webdocente.altascapacidades.es/Educacion%20inclusiva/lectura-15-Parrilla-Latas\(2002\).pdf](http://webdocente.altascapacidades.es/Educacion%20inclusiva/lectura-15-Parrilla-Latas(2002).pdf)

Peralta López, F., & Arellano Torres, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación.

Electronic Journal of Research in Educational Psychology, 8(3), 1339-1362.

Pérez Gómez, A. I. (1996). Las funciones sociales de la escuela: de la reproducción a la reconstrucción crítica del conocimiento y la experiencia. En: J. Gimeno Sacristán & A.I. Pérez

Gómez (Eds), *Comprender y transformar la enseñanza* (pp. 17-33). Madrid: Morata.

Pineau, P. (2001). ¿Por qué triunfó la escuela? O la modernidad dijo: "Esto es educación", y la escuela respondió: "Yo me ocupo". En: P. Pineau, I. Dussel & M. Caruso (Eds), *La escuela como máquina de educar. Tres escritos sobre un proyecto de la modernidad* (pp. 27-52). Buenos Aires: Paidós.

Placer-Santos, M. A. (2013). *Enfermedades que afectan a la imagen corporal*. (Tesis de grado). Universitat Nacional de Catalunya. España. Recuperado de http://www.recercat.cat/bitstream/handle/2072/219942/Maria_Antonia_Placer_Santos.pdf?sequence=1

Romero, R., & Lauretti, P. (2006). Integración educativa de las personas con discapacidad en Latinoamérica. *Investigación arbitrada*, 10(33), 347-356.

Sandoval Mena, M., Simón Rueda, C., & Echeita Sarrionandia, G. (2012). Análisis y valoración crítica de las funciones del profesorado de apoyo desde la educación inclusiva. *Revista de educación*, 117-137. DOI: 10.4438/1988-592X-RE-2012-EXT-209

Scavone-Mauro, C., & Barros, G. (2013). Distrofias musculares congénitas en el niño. *Revista de Neurología*, 57(1), S47-52.

Schorn, M., (2014). *La capacidad en la discapacidad. Sordera, discapacidad intelectual,*

sexualidad y autismo. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Tituana-Tituana, N. C. (2013). *Actitud de los padres de familia frente al desarrollo psicomotor de los niños y niñas con parálisis cerebral espástica, en el centro de atención y desarrollo de niños y niñas especiales "CADE". Año electivo 2012-2013*. (Tesis doctoral). Universidad Nacional de Loja. Ecuador. Recuperado de <http://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/7166/1/Nuvia%20Cristina%20Tituana%20Tituana.pdf>

Tiramonti, G. (2005). La escuela en la encrucijada del cambio epocal. *Educ. Soc., Campinas*, 26(92), 889-910.

Torres, N., Lissi, M., Grau, V., Salinas, M., Silva, M., & Onetto, V. (2013). Inclusión Educativa: componentes socio-afectivos y el rol de los docentes en su promoción. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7(2), 159-173.

Valcarce Fernández, M. (2011). De la escuela integradora a la escuela inclusiva. *Innovación Educativa*, 21, 119-131. Recuperado de <http://www.usc.es/revistas/index.php/ie/article/download/28/145>

Vásquez Barrios, A., & Cáceres, N. (2008). El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud. *Organización Panamericana de la Salud*. Buenos Aires. Recuperado de <http://publicaciones.ops.org.ar/publicaciones/otras%20pub/discapacidad.pdf>