



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO**

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ACATLÁN

**EL TELETÓN UN EJEMPLO DE
INTEGRACIÓN SOCIAL Y EDUCATIVA DEL
NIÑO CON DISTROFIA MUSCULAR.**

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE

**LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA
PRESENTA**

Cortés Guzmán Carmen Gabriela

Asesor: Francisco Javier Ávila Guzmán

Junio 2010



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ÍNDICE.

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO 1 HACIA UNA CONCEPTUALIZACIÓN DE LAS CAPACIDADES DIFERENTES.

- 1.1 Panorama de la educación especial en México
- 1.2 Otras formas de concepción hacia las capacidades diferentes.

CAPÍTULO 2 INFORMÁNDOSE UN POCO ACERCA DE LA DISTRÓFIA MUSCULAR

- 2.1 ¿Cómo nace la distrofia muscular?
- 2.2 ¿Qué es la distrofia muscular?
- 2.3 Tipos de distrofia y características de cada una
- 2.4 Tipos de tratamientos
- 2.5 Tratamiento psico-pedagógico

CAPÍTULO 3 COMO VIVE EL NIÑO CON DISTRÓFIA MUSCULAR EN SUS DIFERENTES ENTORNOS EDUCATIVOS

- 3.1 El entorno social del niño con distrofia muscular
- 3.2 Su vida familiar
- 3.3 La convivencia del niño con distrofia dentro de la escuela
- 3.4 Su vida escolar
- 3.5 Un espacio para la reflexión

CAPÍTULO 4 EL TELETÓN COMO EJEMPLO DE INTEGRACIÓN SOCIAL Y EDUCATIVA DEL NIÑO CON DISTRÓFIA MUSCULAR.

- 4.1 Breve esbozo histórico
- 4.2 Cultura del Teletón
- 4.3 Misión del Teletón
- 4.4 El niño con distrofia dentro del Teletón
- 4.5 Intervención médica y psicopedagógica que se le brinda

CAPÍTULO 5 CLUB AMIGOS TELETÓN

- 5.1 ¿Qué es club amigo Teletón?
- 5.2 ¿Cómo funciona el club amigos Teletón?
- 5.3 ¿Quién es el amigo Teletón?
- 5.4 Valores que se enseñan en el club
- 5.5 Mi experiencia y testimonios dentro del club amigos Teletón.

CAPÍTULO 6 PROPUESTA PARA SENSIBILIZAR A LOS JÓVENES SOBRE LA DISTROFIA MUSCULAR.

6.1 La labor del pedagogo dentro de la educación especial.....	77
6.2 El Teletón y la integración social.....	78
6.3 Los jóvenes en la actualidad.....	79
6.4 Presentación de la propuesta.....	82

CONCLUSIONES

GLOSARIO

BIBLIOGRAFÍA

INTRODUCCIÓN.

Hablar de los niños con necesidades educativas especiales, (NEE) es en la actualidad una verdadera obligación para la sociedad en general por que todos pertenecemos a ella y el que estés gordo, flaco, chaparro no es motivo para que nos excluyan o nosotros mismos excluir a los demás, como sucede en muchas ocasiones con los niños que tienen alguna discapacidad motora.

Todos tenemos habilidades y capacidades diferentes, de alguna manera cada persona es especial, al fin y al cabo todos necesitamos de todos para vivir en armonía dentro de esta sociedad.

Por lo que el propósito de esta investigación, es conocer un poco de la vida del niño con distrofia muscular, ya que dada su discapacidad puede llegar a enfrentar cierto rechazo por parte de la sociedad ocasionando una desintegración socio-educativa, una parte de esta sociedad son los jóvenes a quienes precisamente va dirigida esta investigación ya que es en esta etapa en donde el ser humano comienza a tener sus propias ideas, pensamientos y creencias es en este momento cuando podemos sensibilizarlos más acerca del tema, además hoy en día el futuro depende de ellos.

En la antigüedad los padres educaban a sus hijos de una misma manera, la única diferencia educativa que se consideraba en el hogar era el género. Las mujeres eran educadas de una manera y los hombres de otra. Es decir las mujeres tenían ciertas obligaciones, prerrogativas y los hombres otras, por ejemplo a las mujeres solo se les educaba para la tareas domésticas y cuidar a los hijos, ellas no tenían derecho a nada. Al hombre en cambio se le educaba para que llevara las riendas de la casa, se involucraba en la política ellos eran los que tenían los derechos. Pongo como ejemplo a Sor Juana Inés de la Cruz quien se tuvo que disfrazar de hombre para poder estudiar.

Los padres decidían la escuela a la que debían de asistir los hijos y las calificaciones y comportamientos que se les debía exigir.

Si destacaba en la familia un miembro con características especiales o con diferencias más acentuadas se negaban esas diferencias o se escondía al sujeto en cuestión.

Con frecuencia tener un hijo diferente sobre todo con una discapacidad, era sentido por la familia como una vergüenza, una tara, algo que se debía de ocultar. No eran pocos los niños ciegos, sordos o deficientes mentales que permanecían en el hogar sin recibir atención alguna.

El siglo XX se caracterizó por la promulgación de la escuela obligatoria, pero muy pronto surgieron alumnos con problemas y limitaciones que exigían una atención especial.

Cuando el maestro no podía atenderlo o cuando el problema era muy complejo el niño era rechazado y discriminado por la escuela o se le remitía a especialistas para su atención¹.

Integrar no significa trasladar a todos los niños de las escuelas especiales a las escuelas regulares, si no decidir cuales de esos niños se pueden beneficiar más de un ambiente regular, contando con los apoyos y las adaptaciones curriculares

¹ Gómez Palacio Margarita, *La educación especial* ed FCE 2002 535p

necesarias; pero lo mas importante de la integración es la posibilidad de que la escuela regular, la familia y la sociedad en general dejemos de ser tan elitistas y nos demos cuenta de que hay personas con discapacidad, que nos necesitan y nosotros necesitamos de ellos.

El Teletón nos da un ejemplo de ayuda a los niños con distrofia muscular o con alguna otra discapacidad desde el momento en el que se preocupa por su rehabilitación física y psicopedagógica brindándole la oportunidad de participar en sus programas de integración social como lo es club amigos Teletón , que esto a su vez le da una rehabilitación psicológica que lo ayuda a aligerar la carga emocional que su discapacidad le provoca.

Comenzando con un ejemplo de integración es que dentro de este trabajo hablo de niños con distrofia muscular que por su condición tienen necesidades educativas especiales pero no son minusválidos o tontos como desgraciadamente la mayor parte de la sociedad los llama.

Por lo que el propósito de este trabajo es dar a conocer a la distrofia muscular como una discapacidad que requiere de necesidades educativas especiales, además de mostrar un ejemplo de integración social y educativa con los programas que el Teletón brinda a estos niños.

Es por esto, que el primer capítulo de esta investigación se centra en una conceptualización de la discapacidad, en donde se hablara de el concepto utilizado oficialmente para llamar a estas personas, además se hablara de la integración educativa y algunos otros conceptos como necesidades educativas especiales .En el segundo capítulo nos empaparemos de lo que es la distrofia muscular en términos médicos, para llegar al tercer capítulo en donde se hablará de los entornos social, familiar, escolar del niño con distrofia, en el cuarto capítulo trata el tema de el Teletón como ayuda al niño con distrofia,se abarca desde el nacimiento de la institución hasta las terapias que le brindan al niño, en el quinto capítulo se llega a este mencionado ejemplo de integración social y educativa que es el programa club amigos teletón hablando de su surgimiento,como funciona, que es un amigo teletón que valores se enseñan en club, se mencionan también testimonios, Y ya en el sexto capítulo se habla de la función del pedagogo dentro de las necesidades educativas especiales.

Presento mi propuesta para sensibilizar a los jóvenes en especial los de clase social alta acerca de la distrofia muscular.

Todo este tema es muy relevante para el pedagogo ya que se trata de educación y este es su campo de estudio.

CAPÍTULO 1

HACIA UNA CONCEPTUALIZACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

DEFINICIÓN DE DISCAPACIDAD

Según la OMS una discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Por lo que el artículo 41 de la ley general de educación menciona que:

ARTÍCULO 41.- La educación especial está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como a aquellos con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social.

Tratándose de menores de edad con discapacidades, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular, mediante la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos. Para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva, para lo cual se elaborarán programas y materiales de apoyo didácticos necesarios.

Esta educación incluye orientación a los padres o tutores, así como también a los maestros y personal de escuelas de educación básica regular que integren a alumnos con necesidades especiales de educación.²

Esto quiere decir que la educación especial es para las personas que están en un proceso de discapacidad, ya sea transitoria o definitiva, habla también de que la educación especial procurará adecuar su atención de acuerdo a las condiciones de discapacidad de cada persona, sin exclusión propiciando con esto que se de el acceso al currículum de educación básica a los menores, y si no se logra integrarlos en escuelas regulares recibirán educación en escuelas especiales para que así se de un aprendizaje básico vinculando a los papás, maestros y

² Ley general de educación artículo 3 y 41

trabajadores de la educación básica regular que incluya alumnos con Necesidades Educativas Especiales.

Y debido a que todos somos individuos con derecho a la educación el artículo 3 de esta misma ley dice que:

ARTICULO 3o.- El Estado está obligado a prestar servicios educativos para que toda la población pueda cursar la educación preescolar, la primaria y la secundaria. Estos servicios se prestarán en el marco del federalismo y la concurrencia previstos en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y conforme a la distribución de la función social educativa establecida en la presente Ley.

Esto es en teoría pero en la práctica son muy pocas las escuelas que aceptan a niños con necesidades educativas especiales, además hace falta mas labor pedagógica ya que muchos de los profesores de las escuelas no están lo suficientemente preparados para impartir aprendizaje a estos niños.

En esta investigación se maneja el concepto de discapacidad ya que es el término avalado por la ley general de educación.

1.1 DE LA DISCAPACIDAD A LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES.

Gracias a los esfuerzos de las personas con discapacidad, los profesionales que las atienden y algunos sectores de la sociedad, se ha podido cambiar la terminología utilizada al referirse a estas personas .En lugar de utilizar términos peyorativos como “idiota”, “imbécil”, “inválido”, se trata de buscar términos emocionalmente menos negativos; por ejemplo se les ha llamado “personas excepcionales”.Sin embargo, el problema no estriba únicamente en eliminar la carga negativa de la terminología , si no también el modo de pensar y de sentir que refleja.

En 1941 Doll definía la deficiencia como una incompetencia social debida a una capacidad por debajo de lo normal, detectada dentro del período evolutivo, de origen constitucional y esencialmente incurable, esto quería decir que estas personas no podían ser parte integrante de la sociedad.

El hecho de buscar términos positivos, que no resalten la deficiencia, sólo es una solución parcial.La otra parte, la más importante, es que la sociedad cambie de actitud ante estas personas, es decir, que deje se considerarlas como “anormales”

En 1980 se publicó un documento en el que se plantea una nueva aproximación conceptual y se habla de tres niveles diferentes: **deficiencia, discapacidad y minusvalía.**³

Se habla de deficiencia cuando hay una pérdida o anomalía de alguna estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

De discapacidad se habla cuando debido a la deficiencia, hay restricción o ausencia de ciertas capacidades necesarias para realizar alguna actividad dentro del margen que se considera “normal” para el ser humano.

Se dice minusvalía cuando, como consecuencia de la deficiencia y de la discapacidad, y desde el punto de vista de los demás tiene limitaciones para desempeñar un determinado rol y, por tanto se encuentra en una situación desventajosa. Esta clasificación probablemente sea útil entre los profesionales de la salud; sin embargo, en educación no sólo resulta poco útil si no que puede ser dañina, pues condiciona a priori una actitud poco favorable.

Como seres humanos, todos somos diferentes y tenemos necesidades y capacidades individuales distintas a las de las demás personas de nuestra misma comunidad, raza religión e incluso de nuestra misma familia.

En el ámbito educativo se ha empezado emplear el término **necesidades educativas especiales** para referirnos a los apoyos adicionales que algunos niños con o sin discapacidad precisan para acceder al currículo.

La denominación de necesidades educativas especiales referida a los alumnos con dificultades importantes en el aprendizaje intenta crear un enfoque en el que se acentúen las necesidades pedagógicas que estos presentan y los recursos que se han de proporcionar, en lugar de realizar categorías diagnósticas por el tipo de discapacidad que los afectan, si bien no se deben obviar los aspectos clínicos en la evaluación e intervención de estas necesidades. Las necesidades educativas especiales pueden ser temporales y permanentes y a su vez pueden ser debidas a causas:

-Físicas

-Psíquicas

-Situación socio-familiar

-Otros casos de inadaptación (cultural, lingüística...)⁴

³ La integración educativa en el aula regular, SEP, cooperación española México 2000 pág45,62
Revista de ciencias de la educación núm. 143 Julio –Septiembre 1990.

⁴ www.psicopedagogia.com/.../necesidades%20educativas%20especiales -

También pueden estar asociadas al ambiente escolar en el que se educa a los alumnos. Si la escuela no está sensibilizada a brindar la atención a la diversidad de aprendizaje de los alumnos, los maestros no están lo suficientemente preparados, la metodología y las estrategias de enseñanza no son adecuadas o las relaciones interpersonales y la comunicación entre la comunidad educativa está deteriorada puede afectar seriamente en el aprendizaje escolar de los alumnos y propiciar la presencia de necesidades educativas especiales.

Por lo tanto se dice que un alumno presenta necesidades educativas especiales cuando, en relación con sus compañeros de grupo, tiene dificultades para desarrollar el aprendizaje de los contenidos asignados en el currículo requiriendo que se incorporen a su proceso educativo mayores recursos y/o recursos diferentes para que logre los fines y objetivos educativos.

Al conceptualizar a los alumnos como niños con necesidades educativas especiales estamos, diciendo que sus dificultades para aprender no dependen sólo de ellos, sino que tienen un origen interactivo con el medio. Para apoyarlo se necesita de recursos mayores o diferentes, que pueden ser:

- a) Profesionales: maestro de apoyo, especialistas
- b) Materiales: mobiliario específico, prótesis, material didáctico
- c) Arquitectónicos: construcción de rampas y adaptación de distintos espacios escolares
- d) Curriculares: adecuación de las formas de enseñar del profesor, de los contenidos e incluso de los propósitos del grado.⁵

Las necesidades educativas especiales son relativas, por que surgen de la dinámica que se establece entre las características personales del alumno y de las respuestas que recibe de su entorno educativo. Por esta razón, cualquier niño puede llegar a tener necesidades educativas especiales y no sólo aquel con discapacidad.

No todos los niños con discapacidad tienen necesidades educativas especiales ni todos los niños sin discapacidad están libres de ellas.

En síntesis, el concepto de necesidades educativas especiales tiene su contraparte en los recursos que deben ofrecerse para satisfacerlas, lo cual abre el campo de acción para la educación de los niños que las presentan; por el contrario, si prevalece el concepto de discapacidad dicho campo de acción se mantiene muy restringido.

⁵ La integración educativa en el aula regular SEP cooperación española México 2000

Podemos mencionar que hablar de una nueva conceptualización de las personas que requieren servicios de educación especial implica un cambio en:

- 1.-La forma de entender las deficiencias
- 2.-La concepción de la educación especial
- 3.-Las modalidades educativas que se ofrecen a estos alumnos
- 4.-La concepción del desarrollo humano
- 5.-La escuela, que debe plantear de manera distinta sus objetivos, su organización, su metodología, así como la evaluación y promoción de sus alumnos
- 6.-La forma y los criterios de evaluación de los servicios psicopedagógicos
- 7.-Los recursos que el sistema educativo actual proporciona
- 8.-La formación inicial y permanente del profesorado

Dentro de las necesidades educativas especiales hay otro concepto que es importante aclarar la integración educativa.

1.2 INTEGRACIÓN EDUCATIVA

La integración educativa busca la posibilidad de que los niños con necesidades educativas especiales aprendan en la misma escuela y en la misma aula que los demás niños, ya que el ideal es que todos los niños compartan los mismos espacios educativos y el mismo tipo de educación; lo que puede y debe variar es el tipo de apoyos que se ofrezcan a los niños con necesidades educativas especiales.

Busca también la necesidad de ofrecerles todo el apoyo que requieran, lo cual implica realizar adecuaciones curriculares para que las necesidades específicas de cada niño puedan ser satisfechas, esto nos remite a la necesidad de una evaluación basada en el currículo.

Por último se enfoca en que el niño y/o el maestro reciban el apoyo y la orientación del personal de educación especial, siempre que sea necesario, ya que es muy difícil la integración de un niño sin el apoyo de los profesionales de educación especial. Ellos son quienes orientan a las familias, al maestro y, en ocasiones, realizan un trabajo individual con el niño dentro o fuera del aula.⁶

La integración educativa es un proceso, a través del cual, las escuelas regulares van buscando y generando los apoyos que requiere el alumnado con dificultades de aprendizaje, necesidades educativas especiales o con alguna discapacidad.

Resumiendo la integración educativa es:

- 1.- Una consecuencia del derecho de todos los alumnos a educarse en ambientes normalizados.
- 2.-Una estrategia de participación democrática
- 3.-Una filosofía o principio de ofrecimiento de servicios educativos
- 4.-La puesta en práctica de una variedad de alternativas instructivas
- 5.-La permanencia en el aula regular del niño con necesidades educativas especiales, junto con otros niños sin estas necesidades
- 6.-Un compromiso por parte de la escuela y del docente de buscar las condiciones necesarias para que el niño pueda acceder al currículo o realizar adecuaciones curriculares
- 7.-La unificación de los sistemas educativos regular y especial
- 8.-Una estrategia que busca que el niño con necesidades educativas especiales se integre a nivel académico social y de comportamiento
- 9.-Una política para elevar la calidad de la educación de todos los niños.

La integración educativa no constituye un acto caritativo sino un esfuerzo para generar las condiciones que permitan que los niños aprendan de acuerdo con sus potencialidades, y para esto se necesita contar con información suficiente y objetiva que permita superar los prejuicios y las prácticas estereotipadas.

⁶ La integración educativa en el aula regular SEP cooperación española México 2000

FUNDAMENTOS FILOSÓFICOS DE LA INTEGRACIÓN EDUCATIVA

Los principales fundamentos filosóficos en los que se basa la integración educativa son:

Respeto a las diferencias.

Es indudable que en cada sociedad humana existen tanto rasgos comunes como diferencias entre los sujetos que la conforman, estas se deben a diversos factores, unos externos y otros propios de cada sujeto; pueden considerarse un problema que se resolvería homogeneizando a los individuos, o como una característica que enriquece a los grupos humanos. A esta segunda visión obedecen las amplias reformas de los últimos años acordes con una sociedad cada vez más heterogénea que establecen la necesidad de aceptar las diferencias y de poner al alcance de cada persona los mismos beneficios y oportunidades para tener una vida normal (Toledo 1981)

Derechos humanos e igualdad de oportunidades.

Por el simple hecho de existir y pertenecer a un grupo social todos tenemos derechos y obligaciones; de su cumplimiento y respeto depende en buena medida el bienestar de la sociedad. Una persona con discapacidad al igual que el resto de los ciudadanos tiene derechos fundamentales entre ellos el derecho a una educación de calidad. Por eso es necesario que se le considere persona antes de sujeto.

Escuela para todos.

El artículo primero de la Declaración Mundial sobre educación para todos señala que cada persona debe contar con posibilidades de educación para satisfacer sus necesidades de aprendizaje. Así el concepto de escuela para todos no solo busca que todos asistan a la escuela si no además que haya calidad.

Una escuela para todos sería aquella que:

* Se asegura de que todos los niños aprendan sin importar sus características

- * Se preocupa por el progreso individual de los alumnos, con un currículo flexible que responda a sus diferentes necesidades
- * Cuenta con los servicios de apoyo necesarios
- * Reduce los procesos burocráticos
- * Favorece una formación o actualización mas completa de los maestros
- * Entiende de manera diferente la organización de la enseñanza.

PRINCIPIOS GENERALES DE LA INTEGRACIÓN EDUCATIVA

Normalización.

Implica proporcionar a las personas con discapacidad los servicios de habilitación o rehabilitación y las ayudas técnicas para que alcancen tres metas esenciales

- 1.-Una buena calidad de vida
- 2.-Que disfrute de sus derechos humanos
- 3.-La oportunidad de desarrollar sus capacidades

Integración

Consiste en que las personas con discapacidad tengan acceso al mismo tipo de experiencias que el resto de su comunidad. Esto quiere decir que participe en los ámbitos familiar, social, escolar, laboral. Lo que quiere decir que su objetivo es coadyuvar al proceso de formación integral de las personas discapacitadas en forma dinámica y participativa, aceptando sus limitaciones y valorando sus capacidades, logrando así que cada individuo elija su propio proyecto de vida.

Sectorización

Se preocupa por que todos los niños sean educados y reciban los servicios de apoyo necesarios cerca del lugar donde viven pero para eso es necesario descentralizar los servicios educativos.

Individualización de la enseñanza

Se preocupa por la necesidad de adaptar la enseñanza a las necesidades y peculiaridades de cada alumno y alumna mediante adecuaciones curriculares.⁷

Según estos principios generales los alumnos con necesidades educativas especiales deben ser educados cerca de sus casas, en un ambiente lo más normal posible, con las adaptaciones necesarias para que puedan acceder a todas las experiencias educativas y de esa manera integrarse a la sociedad en todos ámbitos.

A lo largo de la historia se han utilizado diferentes términos para referirse a las personas con alguna deficiencia física o sensorial o a quienes presentan graves problemas de aprendizaje o conducta. Estos términos son despectivos y peyorativos por lo que actualmente se usan otros que valoran más la condición de persona de estos individuos que su discapacidad. Como señala Verdugo 1995 el enfoque actual es más humanista ya que busca lograr la integración de estas personas.

⁷ La integración educativa en el aula regular SEP Cooperación Española México 2000

CAPÍTULO 2

INFORMÁNDOTE ACERCA DE LA DISTROFIA MUSCULAR

2.1. ¿CÓMO NACE LA DISTROFIA MUSCULAR?

El primer relato histórico de distrofia muscular apareció en 1830, cuando Sir Charles Bell escribió un ensayo sobre una enfermedad que causaba debilidad progresiva en niños varones. Seis años más tarde, otro científico informó sobre dos hermanos que desarrollaron debilidad generalizada, daño muscular y reemplazo del tejido muscular dañado con grasa y tejido conjuntivo. En ese momento se pensó que los síntomas eran signos de tuberculosis.

En la década de 1850, las descripciones de niños que se volvían progresivamente más débiles, que perdían la capacidad de caminar y que morían a temprana edad se hicieron más prominentes en las revistas médicas. En la década siguiente, el neurólogo francés Guillaume Duchenne presentó un relato completo de 13 niños con la forma más común y más grave de la enfermedad (que ahora lleva el nombre de distrofia muscular de Duchenne). Pronto se hizo evidente que la enfermedad tenía más de una forma, y que estas enfermedades afectaban a las personas de ambos sexos y de todas las edades⁸.

2.2 ¿QUÉ ES LA DISTROFIA MUSCULAR?

Las distrofias musculares son, de comienzo en su mayoría en la edad infantil, caracterizadas por atrofia progresiva muscular de comienzo proximal (más cerca de un centro tronco o línea media), pérdida de reflejos, con aspecto hipertrófico de la musculatura, en general no se limitan a los músculos, son enfermedades progresivas que terminan con la muerte o con graves limitaciones. Por el tipo de herencia y las manifestaciones clínicas, pueden delimitarse varios tipos. Una distrofia muscular se distingue de todas las demás enfermedades neuromusculares por cuatro criterios obligatorios:

1. Es una miopatía (degeneración de los músculos) primaria (no se conoce causa)

⁸ · Lozano Maíz Balbina 2003 discapacidad y autoestima ed Trillas Mexico Pág. 127

2. Tiene una base genética
3. El curso es progresivo
4. En algún momento de la enfermedad las fibras musculares se degeneran y mueren.

Cabe destacar que la atrofia es la disminución en desarrollo volumen y actividad de los músculos y tejidos de un órgano, y la distrofia muscular es un trastorno genético que debilita los músculos que ayudan al cuerpo a moverse.

Las personas con este padecimiento tienen información incorrecta o carecen de la información adecuada en los genes para fabricar las proteínas necesarias para tener unos músculos sanos. Puesto que la distrofia muscular es de origen genético, la gente nace con ella –no es contagiosa y, por lo tanto, no te la puede contagiar otra persona.

Con el paso del tiempo los músculos se debilitan cada vez más, de modo que los niños, jóvenes y adultos afectados por esta enfermedad van perdiendo gradualmente la capacidad de hacer cosas que la mayoría de la gente da por hecho que se pueden hacer, como andar o sentarse. Algunos de los afectados empiezan a tener problemas musculares desde bebés y otros los desarrollan más adelante. Incluso hay personas que desarrollan la enfermedad durante la etapa adulta.

Todas las distrofias musculares son heredadas e implican una mutación en uno de los miles de genes que programan proteínas que son críticas para la integridad muscular. Las células corporales no funcionan adecuadamente cuando una proteína se altera o se produce en cantidad insuficiente (o algunas veces falta por completo). Muchos casos de distrofia muscular se producen de mutaciones espontáneas que no se encuentran en los genes de ninguno de los padres, y este defecto puede transmitirse a la siguiente generación.

Los genes son como anteproyectos: contienen mensajes codificados que determinan los rasgos o características de una persona. Están organizados a lo largo de 23 pares de *cromosomas**, similares a varas, con una mitad de cada par heredada de cada uno de los padres. Cada mitad de un par cromosómico es similar a la otra, con excepción de un par, que determina el sexo del individuo. Las distrofias musculares pueden heredarse de tres maneras:

- La herencia *dominante autosómica* se produce cuando un niño recibe un gen normal de un padre y un gen defectuoso del otro. Autosómica significa que la mutación genética puede producirse en cualquiera de los 22 cromosomas no sexuales de cada una de las células del cuerpo. Dominante significa que un padre debe transmitir el gen anormal con el fin de producir el trastorno. En las familias

donde un padre es portador de un gen defectuoso, cada hijo tiene una probabilidad del 50 por ciento de heredar el gen y por ende el trastorno. Tanto los hombres como las mujeres están igualmente en riesgo y la gravedad del trastorno puede diferir de una persona a otra.

- La herencia *recesiva* autosómica significa que ambos padres deben transportar y transmitir el gen defectuoso. Cada uno de los padres tiene un gen defectuoso pero no está afectado por el trastorno. Los hijos en estas familias tienen una probabilidad del 25 por ciento de heredar ambas copias del gen defectuoso y una probabilidad del 50 por ciento de heredar un gen y por ello convertirse en portador, capaz de transmitir el defecto a sus hijos. Los hijos de cualquier sexo pueden estar afectados por este patrón hereditario.
- La herencia *recesiva ligada a X* (o ligada al sexo) se produce cuando una madre es portadora del gen afectado en uno de sus dos cromosomas X y lo transmite a su hijo (los varones siempre heredan un cromosoma X de su madre y un cromosoma Y de su padre, mientras que las hijas heredan un cromosoma X de cada uno de sus padres). Los hijos de madres portadoras tienen una probabilidad del 50 por ciento de heredar el trastorno. Las hijas también tienen una probabilidad del 50 por ciento de heredar el gen defectuoso pero generalmente no están afectadas, ya que el cromosoma X sano que reciben de su padre puede compensar el defectuoso recibido de su madre. Los padres afectados no pueden transmitir un trastorno ligado a X a sus hijos, pero sus hijas serán portadoras de ese trastorno. Las portadoras en ocasiones pueden exhibir síntomas más leves de distrofia muscular⁹.

Hay varias formas principales de distrofia muscular que pueden presentar los adolescentes, cada una de las cuales debilita un grupo de músculos diferente de distintas formas.

⁹ [Http: \\-www.medicina información.com](http://www.medicinainformacion.com)

Descrita por primera vez por Duchenne en 1861, se caracteriza por la progresión rápida de la degeneración del músculo que ocurre de forma temprana en vida. Casi todos los lactantes afectados son varones. Es raro que tengan síntomas al nacer o en los primeros meses, aunque algunos ya muestran hipotonía (tono anormalmente disminuido del músculo) progresiva que es el signo clínico más característico, y que condiciona el desarrollo psicomotor del lactante y del niño.

Posteriormente (3 años), aparecen signos de alteraciones al inclinarse y caminar, alcanzando su máxima expresión alrededor de los 5 años y la marcha se hace claramente patológica con balanceo de caderas, lo que se conoce como marcha de Trendelenburg, presentan hipertrofia de los músculos de las pantorrillas, aparece debilidad progresiva hasta el punto de precisar silla de ruedas, (entre los 7 y 12 años de edad), deterioro mental y fibrosis muscular.

La enfermedad progresa imparablemente en el segundo decenio de la vida, la afectación de la musculatura respiratoria comienza a manifestarse con tos débil e ineficaz, infecciones pulmonares frecuentes y disminución de la capacidad respiratoria. Las contracturas y la escoliosis comprometen aún más la mecánica pulmonar e incluso comprimen el corazón. La hipertrofia de pantorrillas, signo típico de la enfermedad se debe a la hipertrofia de algunas fibras musculares, infiltración grasa de otras y fibrosis de las restantes. Menos frecuentemente se pueden hipertrofiar la lengua y los antebrazos. Hay miocardiopatía de forma constante en esta enfermedad, siendo de severidad variable, pero no guarda relación con el grado de debilidad de los músculos esqueléticos. Algunos pacientes presentan afectación intelectual, aunque entre leve y moderada, y pueden presentar crisis epilépticas.

La muerte puede sobrevenir, en algunos casos, alrededor de los 18 años de edad por insuficiencia respiratoria durante el sueño, insuficiencia cardíaca congestiva intratable, neumonía, aspiración y obstrucción de la vía respiratoria.

2.3 TIPOS DE DISTROFIA MUSCULAR Y CARACTERÍSTICAS

a) Distrofia muscular de Duchenne: Es la forma infantil más común de distrofia muscular, al igual que la más común de las distrofias musculares en general, responsable de aproximadamente el 50 por ciento de todos los casos. Afecta alrededor de uno en 3,500 nacimientos de varones. Debido a que la herencia es recesiva ligada a X (causada por una mutación del cromosoma X, o sexual), la distrofia muscular de Duchenne principalmente afecta a varones, aunque las niñas y las mujeres portadoras del gen defectuoso pueden mostrar algunos síntomas. Alrededor de un tercio de los casos refleja nuevas mutaciones y el resto es

hereditario. Las hermanas de los niños con distrofia muscular de Duchenne tienen una probabilidad del 50 por ciento de ser portadoras del gen defectuoso¹⁰.

La distrofia muscular de Duchenne generalmente se evidencia cuando un niño afectado comienza a caminar. La debilidad progresiva y el desgaste muscular (una disminución en la fuerza y el tamaño muscular) causado por fibras musculares en degeneración comienzan en los muslos y la pelvis antes de propagarse a los brazos. Otros síntomas son la pérdida de algunos reflejos, marcha de pato, caídas frecuentes y torpeza (especialmente al correr), dificultad al levantarse de una posición sentada o acostada o al subir escaleras, cambios posturales en general, dificultad respiratoria, debilidad pulmonar, y cardiomiopatía (debilidad muscular cardíaca que interfiere con la capacidad de bombeo). Muchos niños son incapaces de correr o saltar. Los músculos desgastados, en particular los de las pantorrillas (y menos comúnmente, los músculos de los glúteos, hombros, y brazos), pueden estar aumentados por una acumulación de grasas y tejido conjuntivo, haciendo que parezcan más grandes y sanos de lo que realmente son (llamado *seudohipertrofia*). A medida que evoluciona la enfermedad, los músculos del diafragma que asisten en la respiración y la tos pueden debilitarse. Los pacientes pueden tener dificultad respiratoria, infecciones respiratorias, y problemas para tragar. El adelgazamiento óseo y la *escoliosis* (curvatura de la columna) son comunes. Algunos niños tienen un leve retraso mental. Entre los 3 y 6 años de edad, los niños pueden mostrar breves períodos de mejoría física seguidos por degeneración muscular progresiva. Los niños con la distrofia muscular de Duchenne típicamente están destinados a usar silla de ruedas a los 12 años y generalmente mueren al final de la adolescencia o los veintitantos años de debilidad progresiva del músculo cardíaco, complicaciones respiratorias o infección.

Es el tipo más frecuente y está provocada por un problema en el gen que fabrica una proteína denominada **distrofina**. Esta proteína ayuda a las células musculares a mantener su forma y su fuerza. Sin ella, los músculos van degenerando, y la persona se va debilitando gradualmente. Este tipo de distrofia afecta solamente al sexo masculino. Los síntomas suelen empezar a manifestarse entre los dos y los seis años de edad. Cuando tienen 10 o 12 años, los niños con esta enfermedad a menudo necesitan desplazarse en silla de ruedas. También puede verse afectado el corazón, por lo que las personas con distrofia muscular de Duchenne deben ser controladas regularmente por un especialista en pulmón y corazón. También pueden desarrollar escoliosis (una curvatura anómala de la columna vertebral) y contracturas en las articulaciones. Con el tiempo, incluso los músculos que controlan la respiración pueden verse afectados, y la persona puede necesitar un respirador artificial para seguir respirando. Las personas afectadas por esta enfermedad no suelen vivir más de veinte años o, a lo sumo, treinta.

¹⁰ <http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Enfermedades/EnfermedadesDiscapacitantes/D/Distrofia%20Muscular/Paginas/Cover%20distrofia.aspx>

b) Distrofia muscular de Becker: es menos grave pero está estrechamente relacionada con la distrofia muscular de Duchenne. Las personas con distrofia muscular de Becker tienen una función parcial pero insuficiente de la proteína distrofina. Generalmente el trastorno aparece alrededor de los 11 años pero puede producirse hasta los 25, y los pacientes generalmente viven hasta la mediana edad o después. La tasa de *atrofia* muscular progresiva y simétrica (en ambos lados del cuerpo) y de debilidad varía mucho entre los individuos afectados. Muchos pacientes son capaces de caminar hasta la edad de treinta y tantos o después, mientras que otros son incapaces de caminar pasada la adolescencia. Algunos individuos afectados no necesitan usar nunca una silla de ruedas. Como en la distrofia muscular de Duchenne, la debilidad muscular en la distrofia de Becker típicamente se nota primero en los brazos y hombros, muslos y pelvis.

Los síntomas precoces de la distrofia muscular de Becker incluyen caminar en puntas de pie, caídas frecuentes y dificultad para levantarse del suelo. Los músculos de la pantorrilla pueden aparecer grandes y sanos a medida que las fibras musculares deterioradas son reemplazadas por grasa; la actividad muscular puede causar calambres en algunas personas.¹¹ Los deterioros cardíaco y mental no son tan graves como en la distrofia muscular de Duchenne. Al igual que la distrofia muscular de Duchenne, solo afecta al sexo masculino. Esta distrofia muscular se parece mucho a la de Duchenne, pero los síntomas pueden aparecer más tarde y suelen ser menos graves. Los síntomas, como la degeneración y la debilidad musculares no se empiezan a manifestar hasta los 10 años de edad e incluso en la etapa adulta. También puede cursar con problemas respiratorios, cardíacos, músculo-esqueléticos y articulatorios. Pero muchos de los afectados por este tipo de distrofia pueden llevar vidas activas sin tener que usar nunca una silla de ruedas. La esperanza de vida de una persona con distrofia muscular de Becker varía en función de la gravedad de los problemas respiratorios o cardíacos que tenga.

c) Distrofia muscular de Emery-Dreifuss: Afecta principalmente a niños. El trastorno tiene dos formas: uno es recesivo ligado a X y el otro es dominante autosómico.

El inicio de la distrofia muscular de Emery-Dreifuss generalmente es aparente a los 10 años, pero los síntomas pueden aparecer hasta los veintitantos años. Esta enfermedad causa un desgaste lento pero progresivo de los músculos de los brazos y las piernas y debilidad simétrica. Las contracturas de la columna, los tobillos, las rodillas, los codos y la nuca generalmente preceden a una debilidad muscular significativa, que es menos grave que en la distrofia muscular de Duchenne. Las contracturas pueden provocar que los codos se traben en una posición flexionada. Toda la columna puede volverse rígida a medida que

¹¹<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Enfermedades/EnfermedadesDiscapacitantes/D/Distrofia%20Muscular/Paginas/Cover%20distrofia.aspx>

evoluciona la enfermedad. Otros síntomas incluyen el deterioro de los hombros, caminar en puntas de pie, y debilidad facial leve. Los niveles de creatina cinasa sérica pueden estar moderadamente elevados. Casi todos los pacientes con distrofia muscular de Emery-Dreifuss tienen alguna forma de problema cardíaco a los 30 años y a menudo requieren un marcapasos u otro dispositivo de asistencia. Las portadoras del trastorno a menudo tienen complicaciones cardíacas sin debilidad muscular. Los pacientes a menudo mueren en la edad adulta mediana de insuficiencia cardíaca o pulmonar progresiva. Los síntomas suelen aparecer a finales de la infancia o principios de la adolescencia y a veces tan tarde como a los 25 años. Afecta mayoritariamente al sexo masculino. Los músculos más afectados son los de los hombros, brazos y espinillas, y suele cursar con problemas articulares (contracturas). El músculo cardíaco también puede verse afectado.

d) Distrofia muscular de ANILLO OSEO: La distrofia muscular del Anillo Óseo, o también conocida como síndrome del Anillo Óseo (LGS*), es un grupo heterogéneo de miopatías que comparten ciertas características clínicas, y que se ha clasificado en cinco tipos: distrofia muscular infantil con patrón de herencia recesivo (ARMDC*), de aparición tardía con patrón de herencia dominante (ADLO*), de tipo pélvico femoral (PF*), escapulohumeral (SH en sus siglas en inglés), y miopatía limitada de cuádriceps. Cualquiera de estos cinco tipos se pueden presentar en ambos sexos, afectando primariamente los músculos de los hombros y/o zona pélvica con un nivel de progresión variable. La LGS no es todavía considerada como una entidad nosológica aparte, con una amplia variedad de desórdenes musculares que afectan los músculos del anillo óseo o extremidades cercanas.

La distrofia muscular del Anillo Óseo de aparición tardía con patrón de herencia dominante, ha sido relacionada al cromosoma 5, pudiendo presentarse también en la infancia, conociéndose como miopatía de Bethlem. Por último, el tipo pelvi femoral de la LGS es tan heterogéneo, que la existencia de este tipo discreto de la condición se mantiene en controversia. Debido a la sustancial heterogeneidad, la tasa de prevalencia de estos síndromes todavía no se ha analizado y reportado. afecta a ambos sexos por igual, debilitando los músculos de hombros, brazos, caderas y muslos. Puede empezar tan pronto como en la infancia o tan tarde como en la mediana edad, y suele tener una evolución lenta. Con el paso del tiempo, es posible que sea necesario utilizar silla de ruedas para desplazarse. Hay muchos tipos distintos de distrofia muscular de cinturas, cada una de las cuales tiene sus características específicas¹².

e) Distrofia muscular facioescapulohumeral: (FEH) inicialmente afecta músculos de la cara (facio), hombros (escapulo), y brazos (humera) con debilidad progresiva. También conocida como enfermedad de Landouzy-Dejerine, esta

¹²<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Enfermedades/EnfermedadesDiscapacitantes/D/Distrofia%20Muscular/Paginas/Cover%20distrofia.aspx>

forma que es la tercera más común de las distrofias musculares, es un trastorno dominante autosómico. La expectativa de vida es normal, pero algunos individuos se vuelven gravemente discapacitados. Típicamente la evolución de la enfermedad es muy lenta, con brotes intermitentes de deterioro muscular rápido. Generalmente el inicio se produce en la adolescencia pero puede producirse hasta los 40 años. A menudo los músculos alrededor de los ojos y la boca se afectan primero, seguidos por debilidad alrededor de los hombros y el tórax. Un patrón particular de desgaste muscular hace que los hombros aparezcan inclinados y los omóplatos con aspecto alado. Los músculos de las extremidades inferiores también pueden debilitarse. Los reflejos están afectados solamente en los bíceps y tríceps. Los cambios en la apariencia facial pueden ser el desarrollo de una sonrisa torcida, una apariencia de puchero, características faciales aplanadas, o una apariencia similar a una máscara. Algunos pacientes no pueden fruncir los labios o silbar y pueden tener dificultad para tragar, masticar o hablar. Otros síntomas pueden ser la pérdida de la audición (particularmente las frecuencias altas) y la *lordosis*, una curvatura anormal hacia adelante de la columna. Las contracturas son raras. Algunos pacientes con esta distrofia sienten dolor intenso en el miembro afectado. Los músculos cardíacos no están afectados, y la cintura pélvica raramente está significativamente involucrada. Una forma de inicio infantil de esta también puede causar enfermedad de la retina y alguna pérdida de la audición, puede afectar a ambos sexos, y suele empezar a manifestarse durante la adolescencia o los primeros años de la etapa adulta. Afecta a los músculos de cara y hombros y a veces cursa con debilidad en la parte inferior de las piernas. Las personas con este tipo de distrofia pueden tener problemas para levantar los brazos, silbar o cerrar fuertemente los ojos. El grado de afectación varía de una persona a otra. Puede ser bastante leve en algunas personas.

f) Distrofia miotónica: También conocida como enfermedad de Steinert y distrofia miotónica, puede ser la forma adulta más común de distrofia muscular. La *miotonía*, o la incapacidad de relajar los músculos luego de una contracción súbita, se encuentra solamente en esta forma de distrofia. Las personas con distrofia muscular miotónica pueden vivir una vida larga, con incapacidad variable pero lentamente progresiva. El inicio típico de la enfermedad es entre los 20 y 30 años, pero puede aparecer antes. La distrofia muscular miotónica afecta al sistema nervioso central y otros sistemas corporales, inclusive el corazón, las glándulas suprarrenales y la tiroides, los ojos y el tracto gastrointestinal. Los músculos de la cara y del frente del cuello son generalmente los primeros en mostrar la debilidad y pueden producir una cara demacrada y "afilada" y un cuello delgado como un cisne. La debilidad y el desgaste afectan notablemente a los músculos de los brazos. Otros síntomas son las complicaciones cardíacas, dificultad para tragar, caída de los párpados (llamada *ptosis*), cataratas, mala visión, calvicie frontal precoz, pérdida de peso, impotencia, atrofia testicular, deterioro mental leve y aumento de la sudoración. Los pacientes también pueden sentirse somnolientos y tener una necesidad excesiva de dormir.

Esta discapacidad dominante autosómica afecta a ambos sexos. Las mujeres pueden tener períodos menstruales irregulares y ser estériles. La enfermedad se

produce más temprano y es más grave en las generaciones sucesivas. Una forma infantil de distrofia muscular miotónica puede evidenciarse entre los 5 y 10 años de edad. Los síntomas son debilidad muscular general (particularmente en la cara y los músculos dístales), falta de tono muscular y deterioro mental.

Una mujer embarazada con distrofia muscular miotónica puede dar a luz a un bebé con una forma congénita rara del trastorno. Los síntomas en el nacimiento pueden ser dificultad para tragar o succionar, dificultad respiratoria, ausencia de reflejos, deformidades esqueléticas (como pie equino), y debilidad muscular notable, especialmente en la cara. Los niños con distrofia congénita miotónica también pueden tener retraso mental y del desarrollo motor. Esta forma infantil grave de distrofia muscular miotónica aparece casi exclusivamente en los niños que han heredado el gen defectuoso de sus madres, quienes tal vez no sepan que son portadoras de la enfermedad.

El defecto genético heredado que causa distrofia muscular miotónica es una larga y anormal repetición de una "palabra" de tres letras en el código genético. En las personas no afectadas, la palabra se repite un número de veces, pero en las personas con distrofia muscular miotónica, se repite muchas más veces. La repetición triple se alarga con cada generación sucesiva. El mecanismo de repetición triple ya ha sido implicado en al menos 15 trastornos más, incluidas la enfermedad de Huntington y las ataxias espinocerebelosas.,es una forma de distrofia muscular en la cual los músculos tienen dificultades para relajarse. En los adolescentes, puede provocar diversos problemas, incluyendo debilidad y atrofia muscular (el músculo va perdiendo volumen con el tiempo), cataratas y problemas cardíacos.

g) Distrofia muscular congénita: La DM congénita, en realidad es el nombre que se les da a dos diferentes enfermedades, las que se relacionan entre sí por tener síntomas casi idénticos, pero que se diferencian por su origen genético. Una se conoce como DM congénita tipo clásica, mientras que la otra se conoce como DM congénita tipo Fukuyama.

En cualquiera de los dos casos, el término de congénita significa "desde el nacimiento", y los síntomas de la distrofia muscular se presentan desde el momento mismo que el niño nace, o durante los primeros seis meses de vida. En algunas ocasiones, a pesar de ello, el niño no es diagnosticado con los tipos que engloba la DM congénita hasta mucho después.

Los síntomas comunes en los dos tipos de la enfermedad, son la hipotonía (flacidez muscular), pobre control de la cabeza, debilidad muscular, desarrollo motor retrasado (p.e. cuando él bebé se levanta, aprende a gatear o caminar), y contracturas en tobillos (apretamiento muscular), caderas, rodillas y codos. En el momento de nacer, las caderas del bebé pudieran estar dislocadas (fuera de la articulación). Las contracturas pueden algunas veces ser severas, y afectar varias articulaciones a la vez (síntoma conocido como artrogryposis), estas se generan

debido a que él bebé no tiene la fuerza muscular para moverse con suficiente libertad¹³.

La DM congénita engloba todos los tipos de distrofias musculares que se manifiestan en bebés y niños pequeños, a pesar de que no siempre se diagnostica tan precozmente. Al igual que otras formas de distrofia muscular, se asocia a debilidad y escaso tono muscular. Se da en ambos sexos y puede tener diferentes síntomas. Hay una gran variabilidad tanto en la gravedad de la afectación como en lo de prisa o despacio que éstos empeoran. Muy raramente cursa con problemas de aprendizaje o retraso mental.

En muchas de las formas de distrofia muscular descritas, la esperanza de vida (en otras palabras, lo que puede llegar a vivir una persona) depende del grado de afectación de los músculos en general, así como de la medida en que están afectados el corazón y los pulmones.

h) Distrofia muscular distal: La DM distal es actualmente, el nombre que se le asigna a un grupo de raras enfermedades musculares, las cuales tienen en común el debilitamiento y deterioro de los músculos dístales (de distal, que significa lo mas lejos del centro), tales como los de los antebrazos, manos, mitad inferior de las piernas y pies. Pero que se diferencian en sus causas genéticas.

El grupo que engloba la DM distal esta conformado por cuatro tipos: Un tipo conocido como DM distal tipo Welander, el cual sigue un patrón de herencia de tipo dominante, y afecta primero a las manos. El otro tipo, es el de DM distal tipo Markesbery-Griggs, que al igual que el anterior, tiene un patrón de herencia de tipo dominante, y afecta el frente de la mitad inferior de la pierna. El siguiente tipo es el Nonaka, que es idéntico al Markesbery-Griggs. Por ultimo el tercer tipo, es el de DM distal tipo Miyoshi, causada por un gen defectuoso en el cromosoma 2, y que sigue un patrón de herencia de tipo recesivo, afectando detrás de la mitad inferior de la pierna al comenzar.

En general, las distrofias de tipo distal son de severidad muy leve, progresando mas lentamente y afectando menos músculos que otros tipos de distrofia, aunque pudiera extenderse a otros músculos. El caminar puede ser mejorado por medio de implementos ortopédicos, que dan soporte al pie¹⁴.

¹³ <http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Enfermedades/EnfermedadesDiscapacitantes/D/Distrofia%20Muscular/Paginas/Cover%20distrofia.aspx>

¹⁴ <http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Enfermedades/EnfermedadesDiscapacitantes/D/Distrofia%20Muscular/Paginas/Cover%20distrofia.aspx>

i) Distrofia muscular oculofaríngea: En el caso de la DM oculofaríngea, el debilitamiento principalmente afecta los músculos de la zona ocular (del ojo) y faríngea (garganta).

Aunque el problema genético y el gen anormal que la causa, esta presente desde el nacimiento, los pacientes usualmente no desarrollan los síntomas hasta la edad entre los 50 y 60 años. El primer signo del desorden, usualmente es un síntoma conocido como Ptosis (o tener los párpados caídos), pero ocasionalmente puede ser el síntoma conocido como Disfagia (dificultad para tragar). De forma muy lenta, con el pasar de los años estos problemas van progresando. Siendo en este punto, que se presenta una restricción progresiva en los movimientos del ojo, y en raros casos esto lleva a un problema llamado diplopia, que es el de tener visión doble a causa del debilitamiento asimétrico de los músculos del ojo, causando que cada ojo vea hacia lugares diferentes.

El incremento del problema de la Ptosis, pudiera conducir a que el párpado cubra totalmente al ojo de manera inconsciente, causando que la visión se vea afectada. En un esfuerzo para compensar este problema, los músculos de la frente se vuelven sobre activos tratando de ayudar a levantar los párpados, dando un aspecto o gesto ceñudo, y haciendo que el paciente adopte considerablemente la postura característica de inclinar la cabeza hacia atrás.

Siguiendo con la disfagia, la cual inicia principalmente con alimentos sólidos y secos, progresa lentamente de manera eventual hasta afectar el tragar líquidos, incluyendo la saliva, pudiendo volverse esto un problema. Cuando la disfagia es severa, existe el peligro constante de la bronco aspiración de comida y/o saliva por las vías respiratorias, conduciendo a infecciones en los pulmones.

Después de varios años de haberse presentado la enfermedad, pudiera que en los pacientes se note cierto debilitamiento en la mitad superior de las extremidades (brazos y piernas), apareciendo primero alrededor de los hombros, y continuando alrededor de las caderas y en el rostro, pero un debilitamiento notable es poco común. Viéndose alterada muy poco la expectativa de vida.

Este es un cuadro que explica brevemente cada uno de los tipos de distrofia muscular.

TIPOS DE DISTROFIA MUSCULAR

Tipo	Edad de aparición	Síntomas, índice de progresión y promedio de vida
Becker	Adolescencia a la edad adulta temprana	Los síntomas son casi idénticos a los de la de Duchenne, pero menos graves; progresa más lentamente que la de Duchenne; supervivencia hasta la mediana edad.
Congénita	Al nacer	Los síntomas incluyen debilidad general de los músculos y posibles deformidades de las articulaciones; la enfermedad progresa lentamente; vida corta.
Duchenne	Entre los 2 y los 6 años	Los síntomas incluyen debilidad y atrofia generales de los músculos; afecta a la pelvis, la parte superior de los brazos y las piernas y finalmente a todos los músculos voluntarios; la supervivencia más allá de los 20 años es poco frecuente.
Distal	Entre los 40 y los 60 años	Los síntomas incluyen debilidad y atrofia de los músculos de las manos, los antebrazos y la parte baja de las piernas; la progresión es lenta; pocas veces conduce a la incapacidad total.
Emery-Dreifuss	Entre la niñez y la pubertad	Los síntomas incluyen debilidad y atrofia de los músculos de los hombros, la parte superior del brazo y la espinilla; son frecuentes las deformidades de las articulaciones; la progresión es lenta; puede producirse la muerte súbita por problemas cardíacos.
Facioescapulohumeral	Entre la niñez a los adultos tempranos	Los síntomas incluyen debilidad de los músculos faciales, deformidad y cierto grado de atrofia de los hombros en la parte superior del brazo; la progresión es lenta, con periodos de

		deterioro rápido; el paciente puede vivir varias décadas después de su aparición.
Cintura escapulohumeral o pélvica	Entre el final de la niñez y la mediana edad	Los síntomas incluyen debilidad y atrofia, que afectan primero a la cintura escapular (los hombros) y pélvica; la progresión es lenta; la muerte suele deberse a complicaciones cardiopulmonares.
Miotónica	Entre los 20 y los 40 años	Los síntomas incluyen debilidad de todos los grupos musculares acompañada de retraso en la relajación de los músculos después de la contracción; afecta primero a la cara, los pies, las manos y el cuello; la progresión es lenta; a veces se vive hasta los 50 ó 60 años.
Oculofaringea	Entre los 40 y los 70 años	Los síntomas afectan a los músculos de los párpados y de la garganta causando debilidad de los músculos de la garganta que, con el tiempo, produce incapacidad de tragar y emaciación por falta de alimentos; la progresión es lenta

Cuadro 1 Tipos de distrofia muscular.

2.4 TIPOS DE TRATAMIENTOS PARA LA DISTROFIA MUSCULAR.

Dado que la distrofia muscular es una enfermedad que dura toda la vida y que no se puede corregir, el tratamiento se centra en prevenir o reducir al mínimo las deformidades y utilizar al máximo la capacidad de funcionamiento del niño tanto en casa como en su ambiente escolar y en todo lugar.

Es conveniente realizar una serie de movimientos con un horario regular para retardar las contracturas, evitando así que los tendones se acorten de manera prematura. Tiene que ser un terapeuta físico quien le muestre cómo hacerlos de manera correcta. El ejercicio puede ser de utilidad para fortalecer los músculos

esqueléticos, mantener saludable el sistema cardiovascular y contribuir a que el paciente se sienta mejor. Pero en el caso de la distrofia muscular, demasiado ejercicio podría perjudicar los músculos. Consulte a su médico acerca de qué ejercicio es mejor. Puede ejercitarse moderadamente, pero no deberá extenuarse. Algunos expertos recomiendan la natación y ejercicios acuáticos (terapia acuática) como una buena forma de mantener los músculos a tono, al mayor grado posible, sin que éstos tengan que esforzarse indebidamente. La flotabilidad del agua ayuda a proteger contra ciertos tipos de lesiones y esfuerzos musculares. Cuando las contracturas han evolucionado agravándose, puede ser necesario realizar una operación quirúrgica: cirugía del talón de Aquiles, para tratar las contracturas de los tobillos mientras el niño aún camina (entre los 8 y 10 años). Cuando se realiza el procedimiento en el momento y en el joven correcto con DMD, la cirugía puede probablemente prolongar el caminar por al menos un par de años, pero los estudios son difíciles de interpretar. En la mayoría de las investigaciones, el procedimiento se ha combinado con la implementación de otras medidas: cirugías adicionales, terapia física, uso de férulas en las noches y/o medicación con corticosteroides. Los estudios generalmente no separan los efectos de uno u otro de entre los varios tratamientos. Aún así, una cosa es clara al parecer: Hacer cortes en el tendón del talón en el momento y la persona equivocada puede prematuramente acabar con la capacidad de caminar. Lo que los expertos saben ahora, es que la rigidez del tendón puede resultar en parte por una contractura (la articulación es empujada a una posición anormal debido a que el tejido muscular de alrededor se encoge y pierde flexibilidad) y en parte por los esfuerzos del niño para balancearse ante el aumento del debilitamiento en la pierna. Antes de decidirse un procedimiento quirúrgico, también se toma en cuenta si el estatus cardíaco y respiratorio del paciente es el adecuado para soportar lidiar con la anestesia. Hay mucha controversia sobre si se debe o no realizar esta operación¹⁵.

Tratamiento de la distrofia muscular

El tratamiento específico de la distrofia muscular será determinado por el médico de su hijo basándose en lo siguiente:

1. La edad de su hijo, su estado general de salud y su historia médica.
2. Que tan avanzada está la condición.
3. El tipo de condición.
4. La tolerancia de su hijo a determinados medicamentos, procedimientos o terapias.

¹⁵ <http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Enfermedades/EnfermedadesDiscapacitantes/D/Distrofia%20Muscular/Paginas/Cover%20distrofia.aspx>

5. Sus expectativas para la trayectoria de la condición.

En la actualidad no existe ningún tratamiento, medicamento o cirugía conocidos que curen la distrofia muscular ni que eviten que los músculos se debiliten. El objetivo del tratamiento consiste en prevenir las deformidades y permitir que el niño sea lo más independiente posible.

El control de la distrofia muscular puede ser quirúrgico o no quirúrgico. Las terapias no quirúrgicas pueden incluir:

a) Fisioterapia. Son todos aquellos métodos que aplicando agentes físicos, curan, previenen, recuperan, facilitan y adaptan a las personas afectadas de disfunciones somáticas u orgánicas con la finalidad de aumentar la calidad de vida de las mismas esto a su vez le ayudara a tener mayor rendimiento académico

b) Soportes posturales para ayudar al niño a sentarse, acostarse o estar de pie. Ayudando al niño a que pueda realizar mas actividades al igual que sus demás compañeros en la escuela y lugares de convivencia social.

c) Férulas y aparatos ortopédicos para evitar las deformidades para servir como apoyo o como protección y se sienta mas seguro dentro de cualquier ambiente.

d) Medicamentos que le ayudan a tener una vida un poco más normal, que en lo académico le sirve para convivir más con sus compañeros y amigos.

e) Asesoría nutricional para que logre tener mayor energía en base a una dieta que le brinde fuerza en su cuerpo.¹⁶

f) Asesoría psicológica para el niño y sus padres esto con el fin de que conozca mas su enfermedad y se adapte mejor a su vida.

Las intervenciones quirúrgicas se pueden tomar en consideración para controlar las siguientes condiciones:

.Escoliosis (una curvatura hacia los lados de los huesos de la espalda) asociada con la distrofia muscular.

.Mantenimiento de la capacidad del niño de sentarse o estar de pie.

.Perspectivas a largo plazo para un niño que tiene distrofia muscular.

¹⁶ " Distrofia muscular en " [Http: \\-www.medicina información.com](http://www.medicinainformación.com), 21-04-09

La distrofia muscular es una condición progresiva que precisa un control de por vida para prevenir las deformidades y las complicaciones. A medida que el niño crece, tiene más dificultad para caminar o sentarse. Generalmente, hacia los 12 años de edad los niños necesitan una silla de ruedas debido a que los músculos de las piernas están demasiado débiles para funcionar. Al final de la adolescencia o a principios de la segunda década suelen aparecer problemas de corazón o de los pulmones.

En síntesis la distrofia muscular es un grupo de discapacidad genética caracterizadas por atrofia progresiva de los músculos esqueléticos simétricos, sin evidencia de afectación ni degeneración del tejido neural. En todas las formas de distrofia muscular existe una pérdida insidiosa de fuerza con incapacidad y deformidad progresivas, aunque cada tipo difiere en cuanto al grupo de músculos afectados.

Existen 9 tipos de distrofia muscular que son de Becker, congénita, Duchenne, distal, emery-dreifuss, facioescapulohumeral, pélvica, miotónica, oculofaríngea.

Los servicios médicos y de rehabilitación pueden reducir efectos de la condición, pero no existe tratamiento o terapia que influya en el curso de la distrofia en ningún grado.

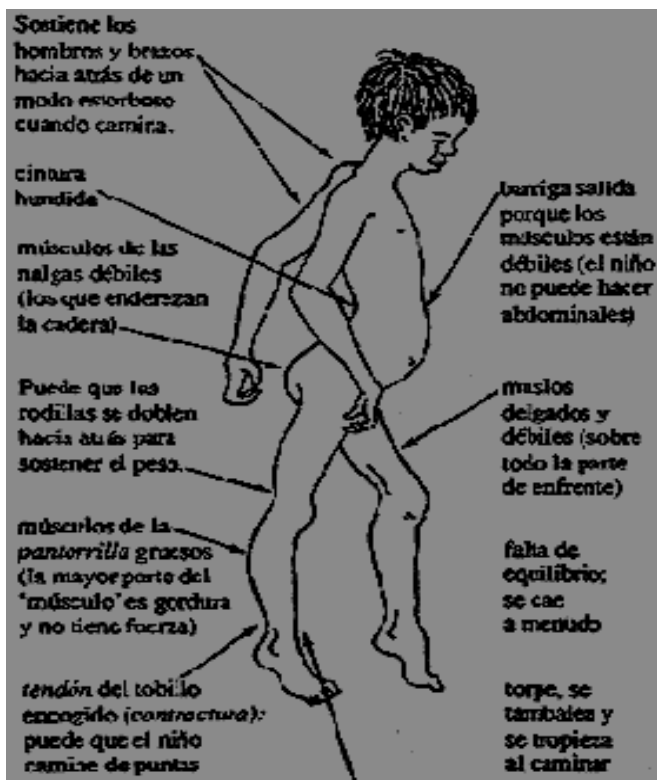


Figura 2.1 en esta imagen se muestra la forma en la que un cuerpo con distrofia muscular se va deformando.

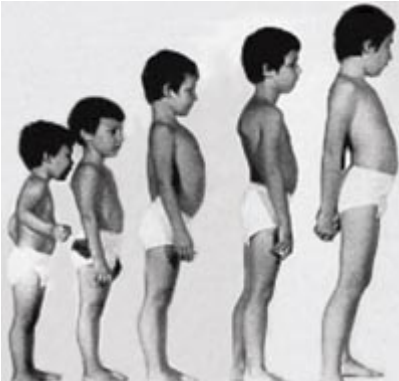


Figura 2.2 la imagen muestra la deformación de columna de un niño con distrofia muscular

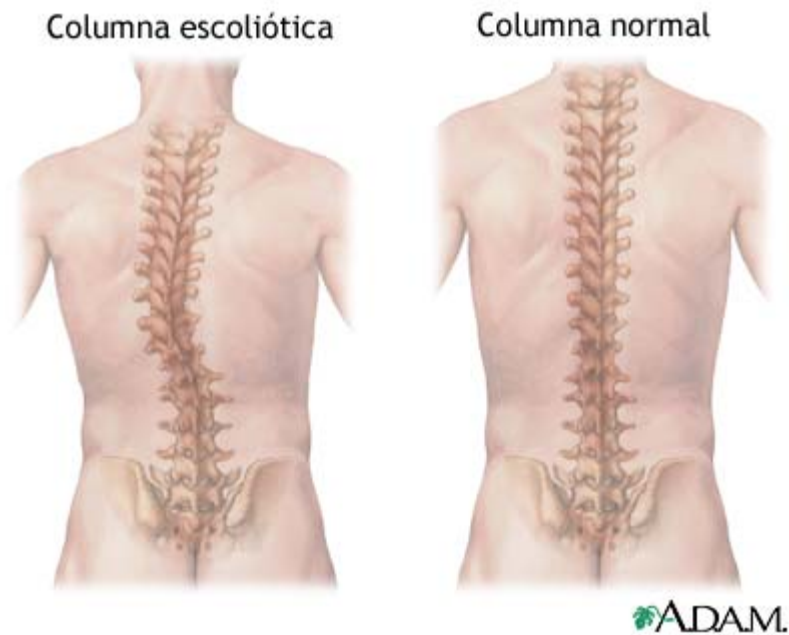


Figura 2.3 comparación de columnas una con distrofia y la otra normal.

2.5 TRATAMIENTO PSICOPEDAGÓGICO.

Es muy importante que el niño o niña con Distrofia muscular, además de asistir a terapias, revisiones médicas y sesiones de rehabilitación, tenga la oportunidad de madurar con niños de su edad, de jugar, de aprender, y de vivir en un ambiente normalizado.

Por eso, a la hora de buscar una escuela es importante tener en cuenta que ésta cumpla una serie de requisitos:

- Que el equipo de trabajo tenga una actitud abierta.
- Que les gusten los niños y niñas.
- Que se dejen asesorar.
- Que la escuela no esté masificada.

Si encontramos una falta de especialización se puede suplir con información complementaria y creando un clima enriquecedor y estimulante.

Hay que intentar que los organismos y los diferentes servicios que trabajan por y para personas con necesidades educativas especiales estén coordinados, que se conozcan entre sí para poder preveer con antelación qué recursos serán necesarios y para cubrirlos de forma eficaz. También los equipos de apoyo educativo tienen que estar en contacto con los servicios sociales y sanitarios de tratamiento ya que si esto ocurre, se puede saber en cada momento cuáles serán las demandas para los siguientes cursos, y sin que esto suponga un gran esfuerzo para los padres.

Todo esto sin olvidar que son personas, niños, con necesidades e intereses, aparte de todas las consideraciones necesarias por su condición.

Antes de planificar una buena estrategia de intervención es muy importante tener una visión global de la situación, del entorno socio-familiar, de la persona con esta condición y del propio centro, ya que si no se tienen en cuenta estos factores por muy bien planificada que esté esa estrategia puede que no tengamos un buen resultado.

Existen tres personas muy importantes en la vida del niño con distrofia muscular, el fisioterapeuta que es quien le dará la ayuda física que el necesita en su rehabilitación terapias físicas etc..El profesor quien dentro de su entorno escolar le ayudará al niño a cubrir sus necesidades especiales de educación, y el pedagogo

quien ayudará a estas dos personas a encontrar los métodos y técnicas para que el niño se desarrolle integralmente .¹⁷

Cualquier tipo de discapacidad física exige un abordaje interdisciplinar de todos los profesionales, cuyo objetivo es el de posibilitar una mejor calidad de vida a estos niños y niñas. Aunque el profesional sobre el que recae con mayor intensidad la intervención sobre estos alumnos es el profesor tutor.

Uno de los temas más importantes es el acceso al centro escolar, es decir, que no existan barreras arquitectónicas, escalones, peldaños, pasillos y puertas estrechas, ascensores reducidos, servicios de pequeñas dimensiones... ya que esto condiciona en muchas ocasiones la escolarización en un Centro determinado.

Otro tema a tener en cuenta son las adaptaciones del mobiliario escolar ya que a la hora de atender a estos niños hay que considerar que necesitan, por ejemplo un asiento especial para que el niño adopte una postura adecuada para poder interactuar con el profesor, con el resto de la clase y con los materiales escolares, así como el corregir las posturas anormales que adoptan los niños con distrofia muscular.

Las adaptaciones que se realicen deben obedecer a las necesidades de cada alumno en particular, hay que estudiar cada caso y probar diferentes adaptaciones. Éstas deben ser siempre lo más sencillas posibles. Por ejemplo:

EN EL BAÑO.

Comenzando por la vestimenta: Los overoles grandes con peto son una prenda excelente para jóvenes que estén en silla de ruedas. Se quitan fácilmente para facilitar el uso del wc. Ciertos estilos vienen con abertura por delante para usarse con orinales masculinos. La ropa para ejercicio con banda elástica en la cintura (como los pantalones deportivos y los trajes para correr) se puede poner y quitar con mayor facilidad. A la costura delantera se le puede coser un cierre de 22 pulgadas, que se extienda hacia la pierna y permita un margen holgado para el uso de orinales.

El uso de velcro (uno sujeta a la presilla, el otro alrededor de la muñeca) facilita el acto de subir o bajarse los pantalones cuando se requiere por lo menos el apoyo de una mano para pararse después de ir al baño (Siegel, Casey; 1996)

Es Necesario hacer Modificaciones al baño de la escuela como permitir la entrada fácil de una silla de ruedas al privado; apoya manos que permitan deslizarse con facilidad desde la silla de ruedas (Gallardo, Salvador; 1994)

¹⁷ ¹⁷ .Alcantur Marin Francisco, La integración de estudiantes con discapacidad, ed. Universidad de Barcelona, Barcelona pag 127

O adaptar los lavamanos y espejos a la altura de la silla de ruedas (Gallardo, Salvador; 1994)



FIGURA 2.4 representación de un baño escolar para niños especiales.

Se tiene la necesidad de una rampa de acceso para silla de ruedas en todos los sectores de la planta baja donde halla desniveles.

Hay que respetar la altura a la que van a trabajar estos niños, que tiene que ser la misma que la del resto de su clase siempre que sea posible. Y hay que controlar siempre la postura que adopta el alumno, aunque se hayan facilitado las adaptaciones necesarias.

Un tema muy importante es que el profesorado conozca los ejercicios que debe realizar el alumno con Distrofia, (que deben ser siempre establecidos por el especialista, el pediatra o un equipo hospitalario) ya que no hay que olvidar que ésta es degenerativa y es muy importante mantener los músculos flexibles y fuertes tanto tiempo como sea posible, y el aula puede ser un buen lugar para realizarlos, haciéndolo de forma divertida, involucrando a toda la clase, para que el niño se sienta una parte importante del aula.

Ya que tenemos todo lo necesario para que el niño o la niña con DMD pueda acceder a un Centro, es el momento de abordar otro tema: la adaptación curricular de estos alumnos.

La primera adaptación sería la de adaptaciones en los elementos de acceso al currículum, que hace referencia a recursos materiales, humanos y de organización, de los que ya hemos hablado anteriormente, como las barreras arquitectónicas, las adaptaciones en los cuartos de baño, la organización y distribución del aula, del material, de los recursos didácticos, etc.

Adaptación en los elementos básicos del currículum, ya que en muchos casos el alumno tiene que faltar a clase debido a frecuentes hospitalizaciones, pero no se trataría de un currículum paralelo distinto al del centro, sino sacando los contenidos y objetivos susceptibles de ser aprovechados.

La adaptación en la evaluación hay que hacerla siempre atendiendo a las características propias del alumno, y considerando aspectos como los siguientes:

Que tenga un carácter normalizador, el facilitarles los materiales específicos que utilicen en el trabajo cotidiano, etc.

La evaluación es un proceso para el conocimiento integral del alumno en el desarrollo de su escolaridad. También hay que hablar de la promoción, y esta decisión hay que tomarla obedeciendo a un análisis consensuado en el que se consideren como criterios prioritarios las características del alumno, del profesorado, de las peculiaridades del centro y de la propia familia.¹⁸

Adaptaciones en objetivos y contenidos: son las verdaderas adaptaciones curriculares. Es muy importante que se les exija en el trabajo, atendiendo a sus capacidades y posibilidades reales.

Por último hay que tener en cuenta que los alumnos con DMD son niños que padecen una grave enfermedad pero que esta no afecta en absoluto a sus capacidades intelectuales.

Pero lo que no hay que olvidar es que una vez que termina la etapa de escolarización estas personas siguen encontrándose con problemas, ya que hoy por hoy no se encuentran alternativas demasiado coherentes con el proceso educativo integrador en el que se han desenvuelto durante estos años.

El panorama no es muy alentador, ya que el número de personas que acceden a estudios superiores para completar su educación es muy pequeño, y aún lo es más el número de personas que se incorporan al mercado laboral.



¹⁸ -Alcantur Marin Francisco, L. Barcelona pag 127

capacidad, ed. Universidad de Barcelona,

Figura2.5 imagen de un niño con distrofia muscular

En mi opinión es prioritario, ya que hemos conseguido la adaptación de la escuela, el preveer el futuro laboral apostando por la inserción social de estas personas adaptando diferentes puestos de trabajo como vendedor por teléfono o etiquetista etc., para que puedan ser ocupados por ellas, así como la organización de actividades de ocio y tiempo libre para conseguir un entorno socio-cultural en el que todos tengamos cabida.

CAPÍTULO 3

COMO VIVE EL NIÑO CON DISTROFIA MUSCULAR EN SUS DIFERENTES ENTORNOS.

Este capítulo está basado en la opinión de varios autores, es por eso que dentro de él, en algunas ocasiones se menciona a la distrofia muscular como un problema, sabiendo que la distrofia muscular es una enfermedad que puede enfrentarse de diferentes maneras, la menos adecuada sería catalogarlo como un problema en el cual lo que se busca es encontrar a un culpable .

Es importante dar a conocer los diferentes puntos de vista acerca del tema, ya que depende de estas creencias y de la educación que nos brinden desde pequeños será la forma en que tratemos al niño con distrofia muscular.

Hay quienes creen que es un problema, otros que es un castigo y otros como yo creemos que es simplemente una persona como cualquier otra y que tanto ellos necesitan de nuestras capacidades para facilitarse su entorno, como nosotros aprendemos de su fortaleza y manera de enfrentar la vida.

A veces creemos que tenemos muchos obstáculos que vencer pero no nos detenemos a pensar que el niño con distrofia muscular realmente tiene barreras a vencer en su vida. Y la primera es la que nosotros mismos les ponemos al excluirlos y no tomarlos en cuenta.

3.1 EL ENTORNO SOCIAL DEL NIÑO CON DISTROFIA MUSCULAR

El primer problema que encuentra hoy el niño con distrofia muscular en su inserción en la sociedad, en el momento en que trata de vivir de modo más autónomo en relación con su familia, consiste en que esta sociedad muchas veces no está dispuesta a acogerlo como persona humana. En realidad, el niño encuentra a menudo dificultad para ejercer su derecho a vivir en la sociedad, a compartir espacio, trabajo y vivienda con las personas que se dicen ser normales. Esa falta de disposición de acoger a este tipo de personas por parte de nuestra sociedad parece vinculada, en parte, a una percepción ofuscada de la dignidad del ser humano con discapacidad.

El principal problema que enfrenta el niño no es su deterioro particular sino el estigma social y la inexorable violación de sus derechos económicos, sociales y culturales (así como de los civiles), que lo limitan para alcanzar sus máximas posibilidades.¹⁹

¹⁹ .Alcantur Marin Francisco, Ob.cit. Pág. 134

La sociedad específicamente poco sabe y no esta preparada para encarar el tema de la distrofia muscular.

Esto hace que al asumir actitudes negativas se contribuya a construir muros. La discriminación son ladrillos de esa muralla.

Muchas actividades recreativas, culturales o educativas no están pensadas para los niños con distrofia muscular o para aquellos que tienen alguna otra discapacidad. Se apela a que todavía no están dadas las condiciones para la construcción de rampas o no hay presupuesto para la instalación de baños adecuados en instituciones oficiales. Como consecuencia, las personas con déficit motriz no pueden acceder fácilmente a bancos, oficinas públicas o escuelas como los demás.

Las personas con déficit auditivo no entienden las películas nacionales o la televisión por falta de subtítulos.

Las personas con disminución visual están impedidas a caminar independientemente por nuestras calles por falta de semáforos apropiados, y aquellos con déficit intelectual no se les da trabajo por ser incapaces de competir. Todas estas actitudes refuerzan los sentimientos de soledad o marginalidad, al día de hoy a muchas instituciones laborales les resulta inaceptable incorporar entre su equipo de trabajo a alguna persona con distrofia muscular o con alguna otra discapacidad. Seguramente, en una primera etapa muchos de ellos requerirán mayor adiestramiento atención o equipamientos que otras personas, pero salvando los obstáculos tomando en cuenta las verdaderas potencialidades o capacidades podremos llegar a ver a la persona con capacidades diferentes y no al discapacitado o peor aún al minusválido.

Al considerar el impacto que los niños con distrofia causan en su entorno, es necesario considerar como se adaptan a su medio y como este los adopta o los asume. Cabe mencionar que el ajuste del pequeño a la comunidad será mucho más difícil si esta presenta actitudes negativas hacia el. Por el contrario resulta más fácil para el pequeño aceptar su condición cuando el medio lo apoya.

Cantril (Hawkes, 1970) propone siete elementos básicos o requerimientos que todo individuo necesita que la sociedad le proporcione:

1.-Oportunidad para desarrollar un sentido de identidad e integridad personal. Cada persona va formando su propio sentido de constancia, la cual obtiene a través de la interacción con los demás.

Si estas interacciones resultan satisfactorias, la persona formara lealtades, estas se desarrollan a partir del hecho de compartir aspectos significativos con los

demás. Las lealtades de este tipo desempeñan un papel real en la satisfacción de nuestras necesidades de estima.

2.-Sentido de valor. Este se refiere al deseo del individuo por adquirir un sentimiento de auto respeto que tiene como raíces a sus propios valores y se confirma cuando experimenta la realidad de dichos valores en su comportamiento diario.

3.-Sentimiento de comunidad. Es necesario que el individuo reconozca la fuente de su propia identidad y fortaleza a través de las relaciones con su familia, vecinos compañeros de trabajo amigos ya aún con su nación. Cantril sugiere que el experimentar el sentido de comunidad se esta haciendo cada vez más difícil en las grandes áreas urbanas del mundo ya que en ellas las relaciones se enfocan mas en otros aspectos como la tecnología y la moda en vez de sentarse en la necesidad de la participación comunitaria.

4. La oportunidad de que el yo, se desarrolle en el espacio y tiempo. Esta oportunidad debe permitir al individuo desarrollar lealtad social regional y nacional es decir elementos que le posibiliten extenderse hacia atrás en el pasado y hacia delante en el futuro .Cada uno logra alcanzar esto mediante la oportunidad de utilizar y luego crear símbolos imágenes y mitos los cuales proveen puntos de enfoque para la identificación y la autoexpansion.

5.- Un sentimiento de desarrollo personal un sentido de dirección y un sentimiento de proceso y progreso Se refiere a al sentimiento de que la propia vida es una creación continua en la cual uno puede tomar parte activa. Todos necesitamos sentir que tenemos un cierto control sobre la dirección de nuestro destino

En nuestra sociedad moderna y compleja resulta difícil obtener este sentido personal debido a que existen fuerzas que pueden desalentar el desarrollo continuo del individuo que tenga satisfacciones en esta área con tal frecuencia que le permita mantener el sentimiento de por lo menos la responsabilidad compartida de su propio destino.

6.-El sentimiento de compromiso. Este ayuda al individuo a distinguir el bien del mal y la dirección que nuestras acciones deben tomar.

7.-Establecer los mecanismos sociales que aseguren la satisfacción de las necesidades humanas Para este efecto, lo ideal es que la sociedad contribuya de tal forma que las necesidades fisiológicas de seguridad de amor y de estima puedan ser colmadas.

Un problema con el que se enfrenta él niño con distrofia muscular y cualquier niño con capacidades diferentes es el de la identificación; saber a que grupo pertenece,

ya que existe siempre la incertidumbre de si considerarse una persona normal o identificarse con el grupo de discapacitados.

Es importante reconocer que los padres desempeñan un papel principal en este equipo. Sin su amor, dedicación, paciencia y cariño las posibilidades del niño de llegar al grado máximo de integración en la sociedad se verán disminuidas.²⁰

3.2 SU VIDA FAMILIAR

La llegada de un niño con distrofia a un hogar causa un impacto profundo. Los padres, ilusionados con el nacimiento de este nuevo ser, concebido y esperado con tanto amor, sufren un golpe terrible que será muy difícil de superar, explicar y menos aún de comprender, dada la magnitud de la situación.

Enfrentar el nacimiento de un niño con problemas, severísimos a veces, con pronósticos reservados, con una gama de afecciones que van desde lo más simple hasta situaciones irreversibles algunas veces, será sumamente arduo. Tener que asimilar lo que se está viviendo en primer lugar, luego aceptarlo como algo inevitable y finalmente, tener que entender porqué sucedió algo así, escapa generalmente a nuestro control.

En algunos casos, los padres están algo “preparados” antes del nacimiento del niño, porque se diagnosticó con anticipación algún defecto congénito en el bebé o tal vez la posibilidad de algún accidente de la naturaleza, del que desgraciadamente nadie está libre. Pero cuando se descubre la anomalía al momento mismo del nacimiento o unos meses después, es como si se recibiera un golpe tan fuerte en la cabeza, que nos impide reaccionar y peor aún entender que está pasando.

El dolor, la rebeldía para aceptar que es así y que no hay nada que cambiar, la angustia por lo que vendrá, el cuestionamiento de la propia capacidad para enfrentar semejante reto y finalmente, la desesperación más grande frente a lo que ya es y no tiene solución, coloca a los padres y a sus familiares directos en un contexto muy difícil de solucionar.

Sólo el amor, el amor más grande del que una persona es capaz de brindar, llevará a estos padres a aceptar primero lo que les tocó vivir, a entender que

²⁰ Bautista Rafael 1994 necesidades educativas especiales ed. aljibe Pág. 57

aunque difícil y con mucho esfuerzo, serán capaces de salir a flote del remolino profundo en el que se encuentran y que además serán también capaces de ayudar a su hijo a sobrevivir en las circunstancias tan especiales en las que le tocó vivir.

Las parejas, en esta situación tan compleja, sufrirán muchísimo. Pasarán por diferentes fases que pueden incluir entre otras cosas, desde reproches mutuos, sentimientos de culpa encontrados, distanciamientos, profundo e irremediable dolor, hasta la finalización total de su matrimonio. Pero también, pueden lograr y en muchos casos así sucede, el fortalecimiento inmenso de su amor, si logran con mucho trabajo y dejando paso al tiempo, que es un gran aliado, superar poco a poco tan terrible situación.

Y aquí entra la labor del pedagogo ayudando y orientando con terapias platicando con la familia, con el niño buscando las mejores técnicas y métodos para que el niño se desarrolle educativa y psicológicamente, esto quiere decir que los padres haciendo equipo con el pedagogo y el niño buscarán la manera de salir adelante.

Es muy difícil poder explicar todos los sentimientos que la llegada de un niño discapacitado trae consigo, pero si al final se logran superar los obstáculos, estos padres verán recompensados con creces su gran esfuerzo, pues encontrarán en este maravilloso ser, a la razón de su vida, al objeto de todo su trabajo y encontrarán en él la ternura más grande que el ser humano es capaz de percibir jamás. Y este niño a su vez, generará profundos vínculos de unión familiar, grandes alegrías y por el tiempo que le toque permanecer en este mundo, llenará los corazones de todos los que lo conozcan, de muchísimo amor.

Algunos puntos clave que afectan al niño con distrofia muscular de manera significativa son las reacciones que los padres y hermanos presentan ante la enfermedad, es decir el cariño o el rechazo que se le brinda al pequeño junto con los procesos de aceptación por los que pasa la familia; la impresión que la enfermedad del niño causa en la sociedad; la interacción que la comunidad sostiene, típicamente con las personas discapacitadas así como los prejuicios que se tienen hacia ellas y por tanto hacia el pequeño.

El niño con distrofia depende en alto grado de los demás por lo cual el trato que se le brinda es muy importante para él; este niño necesita un gran apoyo de los demás para poder seguir adelante y luchar contra un mundo que muchas veces les es difícil de habitar.

A los progenitores de niños con esta enfermedad se les presenta una gran responsabilidad, la cual debe ser compartida por ambos. La presencia de un niño con distrofia crea desafíos únicos pues: "ningún padre está preparado para ser padre de un niño con alguna enfermedad"

Se ha demostrado que los hermanos del niño con distrofia son afectados de diferentes formas con el fin de compensar la discapacidad los padres pueden

presionarlos para que tengan éxito al ir creciendo pueden llegar a experimentar vergüenza a causa del hermano discapacitado e incluso pueden llegar a sentirse culpables por haber insistido a sus padres que les dieran un hermanito.

Es importante recalcar que las reacciones de los hermanos hacia el niño con distrofia dependen en gran medida de las reacciones de los progenitores. Cuando a un matrimonio llega un niño con alguna enfermedad este se va a unir o separar de acuerdo con la consolidación que se haya construido desde que el matrimonio se formó.

Los padres al enterarse del diagnóstico de su hijo en el cual han puesto variadas ilusiones y sueños, los primeros sentimientos que surgen suelen ser de miedo, negación culpa, y en algunos casos depresión. Al principio tal vez la madre se culpe a sí misma, al padre e incluso al médico. En ciertos casos se presenta un rechazo al niño en especial por parte de la madre como una evasión de la realidad y hasta es posible que se le dificulte alimentarlo.

Existen cinco etapas para ubicar las reacciones de los padres:

1.-Percepción del problema: Es característico en esta primera etapa que los padres y los familiares emocionalmente nieguen la existencia de algún problema. Incluso los progenitores emocionalmente sanos muestran esta negación de manera temporal ante el impacto de la situación.

2.-Reconocimiento del problema: Es importante que los padres conozcan el trastorno, sin embargo, para ello habrán de superar las dificultades que representan las expectativas e ilusiones de éxito que han concebido hacia el niño.

3.-Búsqueda de una causa: Los padres buscarán una razón de la discapacidad por dos motivos: por que tienen la esperanza de que exista una cura y para intentar que sus sentimientos de culpa desaparezcan. En muchas ocasiones terminan con una mayor frustración.

4.-Búsqueda de la cura: Los padres suelen interpretar como curación las recomendaciones acerca de los posibles tratamientos.

5.-Aceptación del niño: Existen ciertos índices de aceptación como los que se muestran enseguida:

*Los padres continúan realizando sus actividades normales.

*Tratan de igualar o satisfacer las necesidades de sus hijos en condiciones normales con las del niño especial haciendo énfasis en sus habilidades

*Parecen no necesitar de los triunfos de sus hijos para compensar el matrimonio fallido o soledad.²¹

Resulta muy difícil ser padre de un niño con esta enfermedad o con alguna otra enfermedad pues la carga emocional es muy fuerte y desgastante y los problemas se perciben más grandes de lo que en realidad son. Por ello es esencial pedir ayuda a profesionales familiares y amistades. Gracias al apoyo de las personas alrededor de los padres estos son capaces de manejar de una manera más adecuada sus propios sentimientos, emociones, problemas, dudas y cuentan con mayores recursos para sacar adelante al niño.

3.3 SU VIDA ESCOLAR

Desde hace mucho tiempo y a nivel mundial se ha venido cometiendo una sistemática marginación con el niño con discapacidad; se le margina de puestos de trabajo, no se le da cabida en la sociedad, ni en el sistema educativo dada la discriminación social y falta de preparación por parte de los profesores para dar una educación especial.

Todo niño comienza a aprender desde el momento en que nace pues recibe información a través de sus sentidos ; el niño con discapacidad, por el contrario, pierde mucho de dicha experiencia inicial y podría frustrarse debido a que por lo común les es enormemente difícil si no es imposible lograr un grado satisfactorio de control. Las experiencias tempranas que solo los padres pueden proporcionar de manera normal, representan gran relevancia ya que fungen para el infante como los primeros maestros además de formar un vínculo estrecho con el durante los años fundamentales de su vida .

Es importante remarcar que los profesores deben de trabajar en conjunto con los padres para lograr un adecuado aprendizaje tanto en la casa como en la escuela. Cuando los progenitores se comprometen y colaboran son la base principal misma que el pequeño necesitará para su trabajo en equipo padres y profesores se verán recompensados en la mayoría de los casos por niños capaces felices y con sentimientos personales de respeto mutuo.

Los profesionales en educación especial recomiendan que los niños discapacitados se ubiquen en una escuela regular siempre y cuando no presenten gran demanda de servicios especiales y muestren tener capacidad para afrontar adecuadamente su problema. De esta manera el niño discapacitado podrá

¹⁶.Alcantur Marin Francisco Ob.cit. Pág. 148

beneficiarse al participar en tareas y actividades junto con los demás niños aunque su participación sea de diferente manera y grado, lo importante es no convertirlos en espectadores pasivos y aislados.

En suma los aspectos esenciales que diferencian a las escuelas especiales es que cuentan con instalaciones apropiadas para terapia física y se trabaja más sobre el desarrollo emocional y autoestima que una escuela regular. Ahora bien las escuelas tanto especiales como regulares que opten por dar una educación adecuada a niños especiales deben contar con profesores que trabajen en contacto directo con ellos los compañeros que jueguen y aprendan con ellos administradores que los entiendan y una comunidad estudiantil que no les tema ni los segregue. En general es imprescindible fomentar la comprensión y aceptación hacia ellos pues la escuela es un lugar para el verdadero aprendizaje, esto significa ayudar a los niños a entender su mundo y a ubicarse en él. En particular hablamos de la parte de su mundo que implica manejar sus miedos, ideas erróneas y prejuicios entorno a su discapacidad. El contacto directo es un abordaje para cambiar las creencias sentimientos y conductas que la sociedad mantiene ante los discapacitados como ellos les dicen.

El profesor de un niño especial debe aprender lo más que se pueda de su condición: causas, tratamientos, diagnóstico, pronóstico e implicaciones educativas además comprenderlo y aceptarlo. También debe ayudar al niño y a los demás estudiantes a comprender aspectos relevantes de su condición. Se considera como aspecto relevante para que el niño experimente la seguridad necesaria para su adaptación escolar, el que el profesor se muestre sensible con respecto a las necesidades del pequeño.

Se puede hacer mucho sin esfuerzos extra para crear un ambiente que propicie la seguridad en la clase poniendo atención a los siguientes factores:

- *Dejar a un lado las creencias prejuiciosas sobre los niños especiales
- *Aceptar su enfermedad e intentar ayudar al niño a que la acepte también
- *Formar parte del equipo médico de la escuela
- *Planear actividades que involucren la participación de todos los niveles
- *Preparar con anticipación el material necesario para la actividad
- *Establecer las reglas de acción en la clase
- *Que los procedimientos a utilizar en las actividades sean congruentes con la condición del niño
- *Dar instrucciones claras

- *Fomentar en los estudiantes el control de si mismos
- *Evitar situaciones que generen tensión
- *Establecer una relación empática y de respeto mutuo entre el alumno y el profesor
- *Adaptar el programa escolar de acuerdo con las capacidades del niño
- *Estar consientes de que el niño tal vez pueda tardar más tiempo en aprender
- *Brindar ayuda y apoyo para así facilitar el aprendizaje
- *Realizar un control frecuente del trabajo del niño para evitar errores
- *Que los padres conozcan el plan de estudios para que exista una compatibilidad entre lo que se espera en el hogar y en la escuela
- *Intentar que el niño especial sea feliz y productivo dentro del salón de clases.

El niño con distrofia necesita la modificación del sistema educativo para poder realizar su máxima capacidad. La educación especial busca adecuarse a sus necesidades en tres formas diferentes adaptando el medio físico (mediante instalaciones), los objetivos de la educación y el material educativo, es, sobre todo en estos aspectos, donde la educación especial difiere de la educación regular.²²

En mi opinión se considera al niño con distrofia como “especial “ , no solo por su discapacidad si no también por que tiene necesidades especiales diferentes a las de un niño común .Así , la educación especial se enfoca en trabajar las bases de un aprendizaje físico mental , emocional y social desde una perspectiva distinta. De ahí nace su importancia, pretende satisfacer las necesidades del niño con el fin de potencializar al máximo sus capacidades y pueda llegar a ser un individuo que logre adaptarse con éxito a la sociedad.

Hay ciertas cosas en la crianza de los niños que ni los padres ni el profesor deben permitir que sucedan para evitar que el pequeño se desanime, que se sienta desesperanzado si sus esfuerzos no han tenido éxito inmediato, que no anticipe el fracaso por ser lento a pasivo , y que no sea influido por la creencia de que hay niños bien dotados y no dotados .La psicología individual de ADLER establece que es importante estimular en todos los niños sus facultades para proporcionarles mas valor y fé en si mismos y, de esta manera enseñarles a no considerar los

²² Cfr. .Santucci de Mina María 2005 educandos con capacidades diferentes Molina García Santiago 1992 mitos e ideologías en la escolarización del niño deficiente mental como y cuando surgió Pág. 235

problemas y dificultades como obstáculos insuperables si no a percibirlos como problemas que deben conquistar .

Es tiempo de que el Gobierno ponga atención en la educación de los niños con distrofia porque son pequeños que tienen que recibir una atención educativa, pero sus condiciones físicas son diferentes, sin embargo no existen ni rampas ni instalaciones para que los niños especiales puedan moverse dentro de los planteles.

Hoy, más que nunca se impone concebir una escuela plural que resignifique el valor de la educación y de cabida en su seno a la diversidad de la población infantil. Lo ideal sería que en la educación de los niños con distrofia muscular:

- Se favoreciera una integración social positiva.
- Se propiciara el máximo desarrollo de sus capacidades.
- Su participación en las actividades curriculares del grupo alcanzarán su mayor grado y esto haciendo un programa curricular especial para ellos.

- Su edad no se distancie excesivamente de la del grupo al que se incorpora. (No más de 2 años de diferencia).
- Existiera una actitud de apertura de la comunidad escolar a la cual se integrara el alumno.
- La Unidad Educativa contara con un mínimo de recursos educativos apropiados a la necesidad o limitación específica del niño.

Mediante el estudio de los temas y la realización de las actividades correspondientes se espera que los futuros docentes:

- Analicen las respuestas que es posible ofrecer a las necesidades educativas especiales que presenten los alumnos con discapacidad motriz, tomando en cuenta sus posibilidades y capacidades.
- Realicen un primer acercamiento a las adecuaciones al *currículum* y de acceso, así como a los recursos de apoyo y a los materiales didácticos que se emplean en la atención educativa de los niños y los adolescentes con discapacidad motriz.
- Reconozcan la importancia del trabajo colaborativo entre la familia, la escuela y la comunidad en el proceso de integración social y educativa de los alumnos con discapacidad motriz.

Además se necesita que se hagan algunas cosas que son importantes como:

Adecuaciones al *currículum*: propósitos, contenidos, metodología y evaluación.

Cómo mejorar las condiciones arquitectónicas de la escuela; adaptaciones al mobiliario que utiliza el alumno, y adecuaciones a los materiales didácticos.

Promover el desarrollo integral de los niños y los adolescentes con distrofia muscular.

Favorecer el desarrollo psicomotor.

Adaptaciones a la actividad física.

Recursos para favorecer la comunicación y el aprendizaje.

La integración social de los alumnos con discapacidad motriz es un proceso de trabajo colaborativo entre la escuela, la familia y la comunidad.

Las actividades para la vida diaria son un requisito fundamental para la autonomía personal y la integración del alumno.

El juego, la expresión, el ocio y las actividades deportivas, artísticas y manuales para promover la integración social del alumno.

Expectativas y colaboración de la familia en la atención educativa y la integración social de los alumnos con distrofia

Opciones que ofrece la comunidad a los niños y a los adolescentes con distrofia para favorecer su desarrollo integral: educativas, terapéuticas, laborales, deportivas, de recreación y cultura.

Si no ayudamos a que los niños con distrofia muscular o alguna otra discapacidad ,ellos se quedaran estancados y nunca desarrollaran todo su potencial que a veces hacen más cosas que nosotros que los criticamos y los catalogamos como tontos.

3.4 UN ESPACIO PARA LA REFLEXIÓN

Quiero aquí que nos tomemos unos minutos, tiempo de reflexión que será valioso para comprender a nuestros niños, comprender su vida aunque esto sería ideal que lo hiciéramos a menudo antes de tratar con ellos.

Una discapacidad motora muchas veces no les permite estar en igualdad de condiciones para algunas actividades pero especialmente la actividad más importante: **SER NIÑO**

Si todos cerramos los ojos un momento podremos traer un recuerdo de infancia, de juegos, de bicicleta para algunos, patinar, correr, caminar con los pies descalzos bajo la lluvia sin esquivar los charcos de las calles sin importar el

regañó de una mamá protectora, el río, la salida del colegio al atardecer, los domingos en el campo, el cine, la primera novia...

Todo esto y mucho más hace parte de la infancia feliz.....pero un niño con discapacidad motora no tiene igual suerte.

De nosotros depende muchas veces el ofrecer alternativas, opciones de vida que harán de un niño con gran felicidad. Hacerlos visibles dentro del hogar y en la comunidad es tarea que nos corresponde, buscar la igualdad de condiciones, restituir y restablecer los vínculos, encontrar la igualdad de oportunidades va más allá de los derechos, es un acto de amor y de dedicación que abrirá nuevos caminos.

En realidad vivimos en un mundo donde se imponen: la estética, el dinero y la imagen, los niños con distrofia muscular tienen siempre las de perder. Es triste ver que en lugar de incrementar nuestros valores, hagamos lo contrario ya que al discriminar a los niños con distrofia muscular, al ser deshonestos con nosotros mismos y aunque sabemos que no son diferentes a nosotros no los aceptamos como son, somos arrogantes al tratarlos al grado de que parecería una guerra en contra de ellos cuando en lugar de darles el paso nos pasamos primero nosotros pensando que son estorbos en nuestra vida, faltándoles al respeto, esto nos vuelve irresponsables y soberbios, padecemos de una intolerancia social vivimos enemistados con las personas con discapacidad y a veces hasta con los que no lo son y esto es injusto sobretodo para los niños con discapacidad los adultos desgraciadamente ya se acostumbraron a la ignorancia en la que vivimos.

La gran mayoría tiene problemas para encontrar una adaptación dentro de la sociedad.

Por lo general, quienes no padecemos de alguna discapacidad física diferente, no nos damos cuenta de la serie de problemas económicos, culturales, políticos, psicológicos y de subsistencia que enfrentan diariamente quienes sí los tienen. Las injusticias más comunes es la falta de planeación urbana para facilitar su movilización, falta de oportunidades de empleo, estudio y aprendizaje. Aseguró que el Estado no tiene las condiciones para atender a las personas con discapacidad, pues resulta difícil encontrar escuelas públicas, terapias públicas, acompañamiento psicológico y emocional e inclusive respaldo económico. El término distrofia muscular es tomado como una especie de "sombrija" que abarca y cubre a todos los demás términos utilizados hasta ahora.

Se sabe que socialmente se ha concebido al niño con discapacidad motora como un ser incapaz, objeto de compasión y de acciones paternalistas sin tener en cuenta el "si **se puede**" que posiblemente nos ayuda más.

Una discapacidad motora, si bien es cierto, disminuye el accionar del niño en su entorno no le merma en ningún momento sus derechos y el ejercicio de ellos siendo entre otros, la familia el más importante de ellos. La comunidad en segunda instancia y el Estado como último en esta línea.

En nuestro país hace falta información al respecto, es necesario que nos preocupemos más por lo que ocurre a nuestro alrededor, debemos estar concientes de que algún día podríamos estar en una desventaja física y vernos en la necesidad de recurrir a alguien que nos ayude.

A continuación presento una reflexión que podría ayudar a que reaccionemos sobre este tema de la distrofia muscular.

REFLEXIÓN ACERCA DEL NIÑO CON DISTROFIA MUSCULAR.

SOBRINO

Llegaste de sorpresa a la vida sin saber cuanto cambiarías
La vida de tus padres...

Eras el sueño anhelado para ellos sin dudar un pedacito de carne
por amor concebido...

El tiempo transcurría y la vida tu seguías sin saber el destino que
Depararía

Fuiste creciendo y cariño ibas dando a todo aquel que veías
Con una dulce sonrisa siempre cautivando...

Sin pensar un día comenzaste a hablar cuan grande sorpresa a todos
Nos dabas con cada ocurrencia...

Hay de aquel día cuando tus padres sintieron que algo andaba mal..
Al medico fueron a parar entre angustias y desespero no podían creer.

Lo que aquel médico estaba diciendo....el destino de tus padres
Cambiaste otro rumbo tuvieron que tomar....pensando en el bien que
Te podrían hacer....medico, médicos y mas médicos, día a día ibas
Viendo sin lograr entender lo que te acontecía..

Tus padres llorando por las noticias Distrofia Muscular tenias, a Dios le pedían un
milagro sin saber que ese milagro eres tu querido niño.

Cuestionando, dudando preguntando, tus padres sentían que se les acababa el
mundo puesto no sabían que seria de sus vidas....
Que gran impacto el diagnostico y desesperado....

Cambios en sus vidas alterando el día a día citas medicas continuas
Aun no entendías.Más tarde llega la odisea le dijeron a tus padres
Que tu vida corta era impresionante por demás a todos vino a impactar.

Sin saber como reaccionar llegan tus padres llorando buscando respuesta...
Y nosotros no las teníamos solo decíamos resignación mis amigos....
y aceptación dios tiene un propósito en sus vidas....

Aun sigues trayendo a nuestras vidas alegrías y nosotros amándote
cada día buscando la forma de darte la vida más placentera y *plena tu mientras
continúes en las nuestras *amor y alegría encontrarás.

Solo te digo querido niño gracias por hacer de nosotros unos mejores
seres humanos. Y por continuar bendiciéndonos con tu presencia
mientras nos queden las fuerzas.....

ANÓNIMO

Para brindar apoyo y ayuda a los niños con distrofia muscular se cuenta con
instituciones profesionales especializadas que se dedican a apoyar y rehabilitar a
los niños con distrofia muscular, una de las principales es el TELETÓN.

CAPÍTULO 4

EL TELETÓN COMO AYUDA AL NIÑO CON DISTROFIA MUSCULAR.

4.1 PANORÁMA HISTÓRICO

En diciembre de 1978 en Chile, el conductor de televisión Mario Kreutzberger, “Don Francisco” hizo público el compromiso de apoyar a las personas con discapacidad, proyecto que hoy en día en muchos países de América Latina se conoce como Teletón.

Los medios de comunicación se unieron para participar en un evento que rebasó las fronteras del mundo durante 27 horas en una emisión continua, con un solo fin, brindar ayuda a los niños con discapacidad.

El 12 de diciembre de 1997 México con Fernando Landeros toma la iniciativa de “Don Francisco” y convoca por primera vez a 70 medios de comunicación, incluido televisa ,personalidades del espectáculo, diversas empresas y a toda la nación. Es así, como gracias al amor de cada mexicano nació el primer crit. Edo de México desde entonces la suma de voluntades hace posible trabajar arduamente por la rehabilitación de los niños y jóvenes con discapacidad.²³

Sobre la Fundación Teletón Estado de México

Es una Fundación que respeta y salvaguarda la dignidad de la persona y busca servir a los menores con discapacidad ofreciéndoles una rehabilitación integral que promueva su pleno desarrollo e integración a la sociedad.

A través de su proyecto de unidad nacional logra convocar a todo México promoviendo valores como el amor, la generosidad y la solidaridad.

Aunque en un inicio solo existió el Crit Edo de México hoy ya son 13 centros de rehabilitación y su instituto de estudios superiores en rehabilitación (ITESUR), Teletón ofrece a México el sistema de rehabilitación infantil privado más grande del mundo, con una capacidad de atención a más de 70 mil pacientes, bajo el lema de: *“El amor y la ciencia al servicio de la vida”*.

Dentro de esta investigación solo me enfocare a el Crit Edo de México.

²³ Información obtenida con la ayuda de entrevistas cara a cara con trabajadores del Crit

4.2 CULTURA DEL TELETÓN

Uno de los objetivos más importantes de Fundación Teletón es facilitar y promover la adecuación de instalaciones físicas y adecuar la infraestructura existente para las personas con discapacidad.

De acuerdo con datos actuales de la ONU, existen en el mundo alrededor de 600 millones de personas con discapacidad, de las cuales aproximadamente 10 millones viven en México, es decir, un 10% de la población de nuestro país, y de ese 10% el 30% son niños menores de 18 años.²⁴ La mayor parte de estas personas a nivel mundial padecen desigualdad y marginación, son discriminadas, sufren pobreza e ignorancia.

La discapacidad es una condición de vida diferente que altera las habilidades motoras, preceptuales, intelectuales, sensoriales y de lenguaje del ser humano. La rehabilitación integral consiste en lograr el pleno desarrollo personal, familiar, social y laboral de las personas con discapacidad.

Para una plena integración es necesario eliminar las barreras físicas, sociales y culturales, así como otorgar una rehabilitación de calidad con el equipamiento adecuado de los espacios utilizados por las personas con discapacidad.

Barreras Físicas: son las que impiden desplazamiento con libertad de los individuos para llegar a algún sitio (banquetas, escaleras, puertas, baños, casas, tiendas, etc.)

Barreras Sociales: aquellas que la sociedad ha creado basada en prejuicios establecidos que limitan al ser humano para integrarse a un grupo social, económico, recreativo y educativo.

Barreras Culturales: restringen la comunicación de los individuos con respecto a las personas con discapacidad.

Teletón ha incorporado en el Sistema CRIT elementos fundamentales para crear una cultura integradora que facilite a los niños y jóvenes con discapacidad desarrollarse en los ámbitos educativo, laboral y social.

Integración educativa: la incorporación de niños con discapacidad a las escuelas regulares.

Integración laboral: el derecho y obligación de toda persona a desarrollarse plenamente como adulto en un trabajo adecuado y remunerado.

Integración social: cuando las personas con discapacidad gozan de todas las oportunidades que brinda la sociedad en términos de igualdad.

²⁴ Guía del amigo teletón Pág. 3

4.3 MISIÓN DEL TELETÓN

Reconociendo y salvaguardando la dignidad de la persona, servimos a los menores con discapacidad neuro-musculo-esquelética, a través de una rehabilitación integral, promoviendo su pleno desarrollo e integración en la sociedad.

Visión del Teletón

Ser el mejor sistema de centros de rehabilitación infantil del mundo dentro del marco de la promoción de valores humanos y de una cultura que favorezca la integración social de las personas con discapacidad.

LEMA GENERAL DEL TELETÓN (de todos los CRIT)

El amor y la ciencia al servicio de la vida

4.4 EL NIÑO CON DISTROFIA DENTRO DEL TELETÓN.

El niño con distrofia muscular pasa por diferentes etapas dentro del CRIT.

El modelo de atención integral desarrollado en los CRIT contempla como principales líneas de acción:

Ofrecer un enfoque de atención médica interdisciplinaria en el ámbito de la rehabilitación a través de clínicas

Proporcionar servicios especializados de terapia física, ocupacional, de lenguaje, estimulación múltiple temprana, neuroterapia, psicología, integración social y escuela para padres

Ofrecer un modelo de rehabilitación integral a los niños, a la familia, a la escuela y a la sociedad

Brindar un modelo de atención centrado en la familia.

Los niños que entran al Teletón necesitan llamar y concretar una cita para que los evalúen y vean si puede quedarse en el centro ya que solo se reciben niños con enfermedades músculo- esqueléticas debido a la demanda que se tiene, hecho el chequeo se hace un pronóstico de en cuanto tiempo se estima que asista a rehabilitación depende de el padecimiento el tiempo que asistirá, y de ahí se pasa a lo que son las clínicas.

Las clínicas están formadas por equipos interdisciplinarios, integrados por un médico acompañante que es el encargado de guiar el proceso de rehabilitación; así como un equipo de terapeutas físicos, ocupacionales y de lenguaje; psicólogos clínicos, terapeutas familiares, integradoras sociales y personal de atención al público²⁵.

Cada clínica se especializa en el diagnóstico, tratamiento é integración de niños y familias con un determinado tipo de discapacidad; de esta manera se divide al centro de acuerdo a la discapacidad pediátrica en equipos que atienden:

Clínica 1. Lesión Cerebral Leve, Moderada, Severa

Clínica 2. Lesión Medular

Clínica 3. Enfermedades Neuromusculares

Clínica 4. Amputados y Enfermedades Osteoarticulares

Clínica 5. Congénitos y Genéticos

Clínica 6. Neuroterapia / Estimulación Temprana

El médico acompañante cuenta con un equipo de médicos de diferentes especialidades, que en el Sistema CRIT se les conoce como interconsultantes.

- Pediatría
- Neuropediatría
- Ortopedia pediátrica
- Urología
- Oftalmología
- Comunicación Humana
- Odontopediatría
- Nutrición
- Anestesiología

A continuación se dan a conocer las terapias que se le brindan al niño con distrofia muscular dentro del crit.

a) Terapia Física

²⁵ Guía del amigo teletón Pág. 5

El objetivo de esta terapia es fortalecer, dar flexibilidad y mejorar arcos de movimiento y equilibrio, logrando el óptimo desarrollo de las actividades físicas y funcionales de los niños con distrofia muscular. Esta terapia se divide en:

- Electroterapia
- Mecanoterapia
- Hidroterapia
- Crioterapia
- Fluidoterapia

Entre los equipos de tratamiento más importantes de esta área se encuentran:

- Electroestimulador muscular
- Estimulador eléctrico funcional (FES)
- Ultrasonido terapéutico
- Compresero húmedo-caliente y compresero frío
- Parafinero
- Equipo de fluidoterapia
- Hidroterapia
- Tanque terapéutico
- Tina de Hubbard
- Tinas de remolino para miembros superiores e inferiores
- Tina horizontal
- Mecanoterapia

Cabe destacar que todo lo anterior al pedagogo le sirve para saber como ayudar al niño y a la familia, el necesita estar informado de todo lo que rodea al niño para así saber por donde puede realizar mejor su trabajo de orientación y búsqueda de mejores técnicas de desarrollo educativo.



FIGURA 4.1 instructor aplicando hidroterapia



FIGURA 4.2 imagen tomada en el área de mecanoterapia del crit Estado de México



FIGURA4.3 En esta imagen se muestra a una niña con distrofia en el barandal para reforzar sus piernas.

b) Estimulación Múltiple Temprana y Neuroterapia

Se pretende estimular tempranamente la maduración, desarrollo y plasticidad cerebral de los niños de alto riesgo, de presentar algún tipo de lesión encefálica. Con ello los niños desarrollan capacidades intelectuales y de movimiento que sin esta terapia serían limitadas.



Figura 4.4 área de estimulación y neuroterapia del crit.

c) LOKOMAT

Una vez más el Sistema de Centros de Rehabilitación Infantil Teletón se consolida como pionero en el manejo de alta tecnología a nivel mundial, el equipo Lokomat, es un sofisticado aparato de vanguardia robótica único en México, que permite a través de un entrenamiento guiado, formar patrones de movimiento neuromuscular, útiles para la marcha funcional.

Gracias a este innovador equipo, la actividad de caminata del paciente puede ser supervisada, determinada y dirigida según sus necesidades. Lokomat es utilizado en el CRIT Estado de México en la rehabilitación de niños con parálisis cerebral y lesión medular y distrofia muscular.²⁶

²⁶ Folleto editado por el crit. Edo de México



FIGURA 4.5 área de terapia física del Crit



FIGURA 4.6 la imagen muestra a un niño en el aparato llamado lokomat

4.5 PARTE EDUCATIVA DEL TELETÓN:

Para que el niño tenga una rehabilitación completa e integral se necesita de una gran labor pedagógica ya que se requiere de alguien que realice un diagnóstico educativo del niño y que junto con sus terapeutas físicos realicen un plan de terapias , un programa con la metodología a seguir para el tratamiento del niño, de alguien que le de seguimiento a la familia con la escuela para padres, que en base a las capacidades del niño realice material didáctico para mayor desarrollo educativo del niño.

En síntesis se necesita de una persona con un carácter sensible ante los problemas humanos que se interese por la promoción de la dignidad humana y sobre todo que tenga un espíritu de servicio hacia la gente que lo necesita .Y en este caso la persona indicada para ayudar a la rehabilitación en la parte educativa del niño con distrofia muscular es el PEDAGOGO ya que el se encarga entre otras cosas de abordar de manera integral las características, problemas y necesidades de los procesos educativos, a través del conocimiento y el manejo adecuado y comprometido de los distintos enfoques filosóficos, teóricos, metodológicos y técnicos y con ello explicar, describir, aplicar y evaluar propuestas pedagógicas que contribuyan al fortalecimiento de la educación y en este caso de la educación especial.

A continuación se dan a conocer las terapias y procesos educativos que brinda el Teletón a los niños con distrofia muscular:

a) Terapia de Lenguaje

Son tratamientos destinados a desarrollar las habilidades de comunicación y lenguaje escrito y no escrito, verbal y no verbal, de los menores a través de técnicas terapéuticas, ejercicios respiratorios, linguales y orofaciales con el apoyo de equipo didáctico.



FIGURA 4.7 Esta imagen muestra una terapia de lenguaje para un niño con capacidades diferentes

b) Atención Familiar

Dado que la discapacidad es una problemática que afecta al menor y a su familia completa, el objetivo de este servicio es proporcionar la ayuda necesaria para la formación, integración y unión familiar, la cual es considerada como el principal agente rehabilitador del sistema crit.

-Escuela para padres en donde se les da a los padres un tratamiento psicológico y talleres sobre como tratar la enfermedad de su hijo , como ayudarlo etc. en el caso de la distrofia muscular el como enfrentar el que su hijo se agrave día a día.

La escuela de padres ayuda a éstos a afrontar la enfermedad y educación de los hijos. Esta es una tarea difícil en la sociedad actual. Es necesario que los padres sepan orientar y formar a los hijos, para ello deben conocer las etapas evolutivas por las que pasa su enfermedad y colaborar para que ellos mismos formen su identidad. En la escuela de padres, se reúnen unos pequeños grupos de padres con un pedagogo que coordina las sesiones, en las que los padres hablan entre ellos de sus experiencias y conocen la forma de vida de otras familias. Se piensa en una escuela de padres para que la vida familiar mejore. Las relaciones que se establecen en la escuela de padres son muy enriquecedoras y ayudan a que los padres puedan animarse unos a otros y comentarse las dudas e inquietudes. Además, fomenta la conexión entre los padres y el propio centro, dándose a conocer las situaciones que se dan en ambos ambientes. La escuela de padres se puede organizar con la colaboración de los profesores los especialistas en educación y los mismos médicos contrastando todas las perspectivas.

c) Psicología Clínica

Medir y limitar el impacto de la discapacidad en el niño, buscando fomentar su apego al tratamiento, fortaleciendo las herramientas cognitivas para la integración social del niño.

d) Terapia Ocupacional

Se busca lograr la independencia funcional en las actividades de la vida cotidiana del niño o joven con discapacidad, tales como bañarse, vestirse, desvestirse, comer o trasladarse, mediante adaptaciones funcionales y/u órtesis.

Definimos Terapia Ocupacional como la ciencia o disciplina orientada a analizar e instrumentar las ocupaciones del hombre para tratar su salud; entendiendo a la misma como el bienestar biopsicosocial y no solo a la ausencia de la enfermedad.

El terapeuta ocupacional aborda los déficit en los componentes motores, cognitivos, senso-perceptivos y psicosociales que afectan el desempeño funcional de un individuo en las áreas de autovalimiento, productividad y esparcimiento.

Las metas del tratamiento se dirigen a ayudar a los individuos a lograr una actitud positiva hacia sus capacidades y modificar gradualmente su habilidad disminuida con vistas a una mayor independencia en sus actividades.

e) Área de integración social

Todas estas terapias tanto físicas como psicológicas le ayudan al niño a sobrellevar con mejor calidad la distrofia que lo desgasta día a día.²⁷

Como se menciona anteriormente llega un momento en la rehabilitación del niño en la que necesita de una integración social mas amplia y es por eso que dentro del Teletón al termino de la rehabilitación se le da una integración laboral, canalizándolo a un programa llamado creando oportunidades que es un programa que tiene como objetivo principal que las personas con discapacidad logren colocarse en un empleo digno y remunerado, como parte de su proceso de rehabilitación, donde puedan aportar sus conocimientos, experiencias y formar parte de un ambiente laboral y social.



FIGURA4.8 imagen tomada en el taller de cocina del crit

²⁷ Datos obtenidos de una entrevista a colaboradores del crit. Edo de Mex



Figura 4.9 imagen tomada en terapia ocupacional del crit

También se cuenta con el área de proyectos especiales en donde se les dan talleres de computación, de video, de cocina cantos y juegos , música, educación física, además de que en esta misma área se lleva a cabo el club amigos Teletón .



FIGURA4.9 El es Sebastian niño con distrofia muscular quien participa en club amigos teletón

CAPÍTULO 5

CLUB AMIGOS TELETÓN

5.1 ¿QUÉ ES CLUB AMIGOS TELETÓN?

El área de Proyectos Especiales de Integración tiene como misión: Promover la integración social de los niños y jóvenes con discapacidad, buscando mejorar su calidad de vida a través de programas recreativos, culturales, sociales y de promoción es de ahí de donde proviene el Club Amigos Teletón opera únicamente en las ciudades en donde existen Centros de Rehabilitación Infantil Teletón, actualmente este programa se realiza con éxito en los CRIT Estado de México, Occidente, Oaxaca, Aguascalientes, Coahuila, Guanajuato, Hidalgo, Chiapas y Chihuahua.

El club amigos Teletón es un programa que consiste en formar un grupo de amigos que conviven y comparten experiencias en paseos y actividades en donde además de divertirse aprenden unos de otros.

Esto con la finalidad de compartir amistades, fomentando la integración social de los niños con capacidades diferentes, en donde la convivencia y el aprendizaje sean mutuos.

Objetivos del Club Amigos Teletón:

- Integrar socialmente a los niños y jóvenes con discapacidad, reforzando su autoestima, independencia y socialización
- Convivir con jóvenes voluntarios en actividades desarrolladas en lugares públicos
- Sensibilizar a la sociedad y promover una cultura a favor de las personas con discapacidad
- Sensibilizar para entender el derecho que tiene la persona con discapacidad de disfrutar de los espacios que la sociedad ofrece

Se cuenta con 2 programas:

Club Teletón: Se realiza dos veces al año en primavera (febrero-abril) y otoño (septiembre-noviembre), consiste en que los niños y jóvenes con discapacidad compartan con sus Amigos Teletón seis sábados seguidos en lugares públicos como museos, parques recreativos, fábricas, etc., el objetivo es que en compañía

de sus **amigos Teletón**, compartan grandes momentos en lugares atractivos y llenos de diversión.²⁸

Verano Teletón: Este programa opera durante dos semanas en el mes de julio, es un curso impartido por nuestros patrocinadores, en donde los niños aprenden en diferentes talleres a realizar actividades creativas con sus nuevos amigos

El club Teletón y verano Teletón lo conforman niños con discapacidad y jóvenes voluntarios.

A veces nos pasa que cuando no estamos acostumbrados a convivir con una persona con discapacidad preferimos evitar el contacto porque no sabemos que hacer o como reaccionar. Todos tenemos mucho que aprender de las personas con capacidades diferentes y es por eso que debemos de romper el temor y acercarnos a ellos brindándoles una amistad y cariño.

5.2 ¿CÓMO FUNCIONA EL CLUB AMIGOS TELETÓN Y VERANO TELETÓN?

Recordando lo anterior el club amigos Teletón se realiza por 6 sábados seguidos , como ya lo mencione este club lo lleva a cabo el área de proyectos especiales, en donde hay una coordinadora de área quien se encarga de la logística de las empresas, es decir que es la persona que busca patrocinadores que estén de acuerdo en que se les de un recorrido o que presten sus instalaciones un sábado , tiene que ser una empresa que tenga las instalaciones adecuadas para llevar a los niños con discapacidad es decir, con rampas baños adecuados etc. , como por ejemplo kidzania, el zoológico, el papalote museo del niño etc. (aunque a veces por falta de empresas o patrocinadores que quieran unirse a la causa no todos los lugares a los que se asiste tienen las instalaciones adecuadas)por lo tanto se tienen que conseguir 6 empresas para que se asista un sábado a cada una de ellas.

Dentro del área hay otra persona que es la promotora de niños que tiene como función buscar a 100 niños Teletón que quieran entrar al club y a ellos hacerles una autorización para que su medico acompañante la firme ya que sin su autorización el niño no podrá asistir, después agenda citas con los papás para hacerles una entrevista para que expliquen las necesidades de su hijo si camina o usa silla de ruedas si necesita cateterismo si usa sonda, si necesita medicamentos, etc.

Además la promotora también se encarga de hablar con la ambulancia del crit. con los paramédicos para que acompañen en cada paseo por si surgiera alguna complicación o para hacerles su cateterismo a los niños que lo requieren.

²⁸ Guía del amigo Teletón Pág. 8

A los niños se les divide por equipos según su edad por ejemplo el equipo 5 es de niños de 5 a 6, el 4 de 7 a 8 y así hasta llegar al equipo uno que son los niños más grandes de 15 en adelante. Cada equipo tiene un color que los caracteriza y de ese color es su gorra. Solo se les pide la autorización del médico 2 fotos tamaño infantil copia de su acta y copia de su carnet del seguro o de algún hospital al que asistan.

Antes de que comiencen los paseos la coordinadora y la promotora hacen una junta con los papás ahí se explica lo que es el club se entrega la playera la gorra y el gafete de los niños.

Por último, hay una promotora de amigos que es quien se encarga de localizar al staff quienes son alrededor de 50 jóvenes que fueron amigos anteriormente y que por su desempeño como amigos Teletón los promovieron a staff, a ellos se les divide de la siguiente manera: a los hombres se les llama como seguridad ya que son los que ayudan a cargar a los niños más pesados ayudan a los amigos a cambiar el pañal de los niños, suben las sillas de ruedas a los camiones, además se dividen para que vaya uno en cada camión por si se necesita de su ayuda, en pocas palabras son la fuerza del club, a los demás se les divide en grupos de 4 personas, una persona es la responsable del equipo, que como la palabra lo dice se encarga del equipo pero pues el solo no podría con todo, así que cuenta con una asistente de niños que se encarga de todo lo relacionado con los niños a que hora le toca su medicamento, a que hora su cateterismo si tiene alguna molestia el niño etc., por otro lado, hay un asistente de amigos que se encarga de todo lo que tenga que ver con los amigos si tienen algún problema si necesitan algo etc, y por último esta el asistente de imagen y material quien en su mágico carrito tiene todo lo necesario para alguna emergencia como popotes, pañales, toallas femeninas, servilletas papel de baño en fin todo lo necesario para un divertido paseo sin tropiezos.

Además hay un asistente para las dos promotoras para que les ayuden en todo lo que puedan, un animador para todo el club quien pone música alegre y grita porras poniendo un gran ambiente.

Y ya teniendo al staff la promotora de amigos localiza a 150 jóvenes que quieran participar y convivir con los niños Teletón a ellos también se les divide de tal manera que estén en los 5 equipos, para ellos tanto la coordinación como el staff les dan una capacitación en donde se les explica todo desde el uso de la silla de ruedas hasta entregarles su playera y su gorra además de una gran bienvenida.

5.3 ¿QUIÉN ES EL AMIGO TELETÓN?

Amigos Teletón es un proyecto que nace con el objetivo de integrar a niños con discapacidad a la sociedad, que conviven, comparten experiencias, paseos y actividades con jóvenes voluntarios de entre 16 y 25 años, estudiantes de secundaria, preparatoria y profesionistas sin discapacidad.²⁹

El objetivo de amigos Teletón es lograr el aprendizaje mutuo, romper las barreras del aislamiento y fortalecer la autoestima a través de la reflexión sobre el derecho que tienen las personas con discapacidad de disfrutar con libertad e independencia los espacios públicos destinados al entretenimiento.

El amigo Teletón convive con un grupo de amigos, en el que todos somos iguales por que soñamos con un mundo en donde seamos aceptados y queridos sin importar la condición física pero no solo lo soñamos, si no que comenzamos a vivirlo a través de de estos programas .Al final de cada actividad aprendemos algo y saldremos de nuestro mundo de todos los días para crecer con el amor.

La misión del amigo Teletón es compartir su amistad con ese pequeñito especial en un crecimiento y aprendizaje mutuo, fomentando su integración social, lo que a su vez complementa su vida, ayudándolo a crecer como ser humano. Esto lo hace a través de convivir y aprender de las personas con capacidades discapacidad y promoviendo en su familia y amigos que los conozcan, se acerquen y aprendan de ellos.

¿Qué hace el amigo Teletón?

El amigo Teletón tiene que saber que primero es el niño o joven Teletón y luego él, por ejemplo si tiene mucho sed primero darle agua a su niño o joven Teletón si el niño no quiere subirse a lo juegos el tampoco lo hará.

Es importante que el amigo sepa que no viene hacer ningún favor ni un acto heroico todos aprendemos por igual de esta experiencia.

No se viene al club por lástima ni hacer ningún servicio a alguien inferior a nosotros deben de transformar la lástima en amistad de iguales. Aunque no se vale caer en el otro extremo del servicio donde renuncia a él mismo tanto que se convierta en una complacencia exagerada.

Debe de tener cuidado con la sobreprotección y los cuidados exagerados.

El amigo demuestra su cariño a sus nuevos amigos como a cualquiera de sus amistades .

²⁹ Guía del amigo Teletón Pág. 9

Y como en el club el amigo no viene a cuidar no es suficiente decir “de aquí lo veo” viene a convivir y a compartir .

Tiene que ser flexible y estar dispuesto sin importar a quien se le asigne.

Hay que ser creativo y tener iniciativa no importa a donde vaya de paseo, el éxito depende de su desempeño con sus nuevos amigos.

Hay que generar un ambiente de amistad tanto en los niños como en los amigos Teletón

Y por último no fumar y no dejar al niño solo.

5.4 VALORES QUE SE BUSCAN EN LOS AMIGOS TELETÓN.

Compromiso: se toma en serio lo que se hace se cumple con lo que se pide para que la organización sea mejor y así todos disfrutan al máximo

Entrega y entusiasmo: Se ponen la camiseta dando todo lo que son en cada cosa que hacen, dan toda la alegría y dinamismo en los momentos en los que se esta con el niño, se hace cada cosa con amor.

Servicio: Se tiene la disposición para estar donde se necesita, no donde se quiere estar, le recuerda que se esta ahí por los niños con capacidades diferentes y para que juntos se pueda disfrutar de la actividad a veces es necesario jugar con agua o ensuciarte las manos por un momento etc. se hace siempre con una sonrisa y con alegría por saber que todo es por lo mismo: la integración del niño con capacidades diferentes.

Madurez: Responder ante cualquier situación que se presente incluyendo la seguridad de los amigos.

Empatia: Se ponen en los zapatos de otro tanto con los amigos Teletón con los niños Teletón staff, y colaboradores del crit.

Integridad: Se cuida la imagen dentro y fuera de las actividades

Sensibilidad: Se saca el máximo provecho a cada actividad y a cada momento que se vive con nuestro amigo, se hace inolvidable cada uno de los momentos que se comparten con los niños.

Amistad: Se fomenta relaciones sólidas y perdurables dentro y fuera de club amigos teletón.³⁰

³⁰ Datos obtenidos de entrevista a coordinadora de proyectos especiales.
Guía de amigo teletón club amigos teletón.

5.5 TESTIMONIOS DENTRO EL CLUB AMIGOS TELETÓN.

Para llegar a una mejor investigación de campo, se presentan a continuación algunos testimonios (que es una declaración hecha por una persona de lo que ha visto u oído.)de personas que directa o indirectamente han participado dentro de club amigos, estos se obtuvieron a través de algunas técnicas como entrevistas que como ya se sabe se tratan de una conversación entre una o varias personas para un fin común, y en este caso serán cara a cara, entrevistas vía Chat por Messenger, charlas con los papás y vivencias propias dada mi labor dentro del club.

Todo esto con la intención de saber como e Teletón les da a los niños con discapacidad una integración social y al mismo tiempo educativa incluso hasta a los familiares del niño.

Estas primeras son las dos entrevistas que a mi parecer son las más importantes ya que son las impresiones de chicos que están dentro del Teletón y tienen distrofia muscular.

SEXO

**ENTREVISTA # 1: NIÑO CON DISTROFIA MUSCULAR
ANONIMO**

F

1.-Quien te informo acerca de la existencia del Teletón?

R = Mi mamá lo vio en los comerciales que pasaban Cuando se iba a inaugurar El Primer Teletón.

2.-Como consideras tu vida antes del asistir al Teletón?

R = Pues diferente por que me han ayudado con mi terapias

3.-Que te ha brindado?

Salud y Apoyo

4.-Como te sientes estando dentro de él?

Me siento bien por mis terapias y me he sentido un poquito mejor.

5.-En que consideras que ha cambiado tu vida apartir de tu ingreso a él?

Cuando me operaron de mis pies es un pequeño ejemplo de todo lo que me ha cambiado con eso lo explico todo.

6.-Conoces el programa club amigos Teletón?

Si

7.-Cuantas veces haz participado?

3 veces

8.-En que crees que te a ayudado?

R = Pues conociendo a un amigo nuevo compartir y convivir y he aprendido cosas nuevas

9.-Quien es para ti el amigo Teletón?

R = Para mi amigo el Teletón es como una gran convivencia y una gran experiencia y que puedes tener grandes amigos.

10.- Que significa para ti el club amigos teleton?

R = Para mi tiene un gran significado el Club Amigos Teletón por que me llevo grandes recuerdos y grandes amigos por que los puedo seguir viendo saliendo juntos Tener contactos y con grandes como mi amigo de toda el alma y que siempre voy a llevar en mi corazón .

ENTREVISTA # 2: NIÑO CON DISTROFIA MUSCULAR

SEXO

M

Oscar David Fernández Munguía

1.-Quien te informo acerca de la existencia del Teletón?

Los medios de comunicación cuando se creó la campaña-fundación.

2.-Como consideras tu vida antes del asistir al Teletón?

Médicamente me han atendido desde los 3 años, siempre mis papás estuvieron al pendiente, buscando médicos, clínicas que atendieran problemas de distrofia muscular, para ese entonces eran muy pocas las oportunidades, sin en cambio siempre trataron los médicos de hacer algo en beneficio de mi salud. Cuando se da la noticia de la creación del CRIT(Centro de Rehabilitación Infantil Teletón) para mí fue una nueva esperanza.

3.-Que te ha brindado?

Mucho apoyo en terapia física, ocupacional, pulmonar, deportes y talleres, me han atendido de manera integral haciéndome sentir que soy importante para ellos. Y también moral, social, espiritualmente en verdad te ayuda en muchas cosas y a ver la vida de diferente manera, y positivamente.

4.-Como te sientes estando dentro de él?

Muy contento porque desde que llegas ahí se siente un ambiente de amor, generosidad, hermandad y solidaridad hacia nosotros. Ahí todos (oficiales, recepcionistas, enfermeros, médicos, terapeutas, voluntarios, el padre que nos acompaña, etc.) son muy atentos y humanos buenas personas

5.-En que consideras que ha cambiado tu vida apartir de tu ingreso a el?

Emocionalmente porque me he hecho más sociable, obtuve más seguridad en mí, aprendí a valerme por mí y ser menos dependiente a mis padres, a realizar actividades (oficios) y deportes. Me ha ayudado mucho en todos los sentidos.

6.-Conoces el programa club amigos Teletón?

Si y me gusta mucho. En verdad ahí conocemos chavos con los que podemos contar y tener una bonita amistad con cada uno de ellos porque nos brindan su amistad, cariño, amor y tiempo. Nos hacen sentir muy bien
El saber que contamos siempre con los amigos.

7.-Cuántas veces haz participado?

3 veces

8.-En que crees que te a ayudado?

A tener más seguridad en mi mismo, no depender mucho de mis papás, a relacionarme con gente de mi edad, hacer amigos y conocer, valorar y apreciar la bonita palabra “AMISTAD” que es un sentimiento muy lindo.

9.-Quien es para ti el amigo Teletón?

El amigo teletón como dice la palabra, es el amigo con el que siempre podremos contar y nos brindara su amistad para siempre, que me apoyara en momentos malos y festejara conmigo en momentos de gloria y felicidad.

10.- Que significa para ti el club amigos Teletón?

Para mí significa AMOR, AMISTAD, COMPAÑERISMO, LEALTAD, TRABAJO EN EQUIPO, APOYO, CARIÑO y DIVERSION. Es un mundo donde todo lo que hay es amor, cariño y respeto por los demás. Donde no existe lo malo ni diferencias entre los que conforman el equipo “club amigos teletón”.

Con estas dos encuestas lo que pretendo es dar a conocer la forma en la que los niños con distrofia muscular ven al Teletón como para ellos es una vida antes y otra después de el como el club amigos teletón para ellos es importantísimo en su vida ahí se sienten realmente a gusto y son felices.

A continuación se presenta una conversación vía Chat con una de las niñas del Teletón que también tiene distrofia muscular la presento vía Chat por que fue una conversación que se dio sin buscarla.

Gaby dice: oye cuando dijiste que era tú cumple?

Angélica dice: este jueves

Gaby dice: ya sabía ya vez si me acuerdo

Angélica dice: ah no es cierto

Gaby dice: que si hasta le dije a mi mamá acuérdame que el jueves es cumpleaños de Angy

Angélica dice esta bien te creo por que eres mi amiga y te quiero mucho

Gaby dice: oye como vas con el Teletón?

Angélica dice: bien fui a terapia el viernes

Gaby dice: a que terapia fuiste?

Angélica dice: yo a terapia pulmonar y mi mamá a escuela para padres

Gaby dice: y que hacen en escuela para padres?

Angélica dice: platicaba todo lo que me pasaba a mí como empezó mi enfermedad

Gaby dice: ósea que le daban como apoyo psicopedagógico?

Angélica dice: ándale si como se va tratando mi enfermedad por que mi enfermedad se va aumentando mas etc.

Gaby dice: wow que padre y en lo educativo que otra terapia te dan a ti?

Angélica dice: psicología, terapia ocupacional computación todo lo que pueda hacer y que mede tiempo de hacer mientras estoy en el Teletón por que vivo lejos y solo voy al Teletón 2 veces a la semana.

Gaby dice: uyy si esta pesado

Angélica dice: y cuando recién entre iba diario no inventes mis papás gastaban un montón en pasajes lo bueno que el Teletón antes no cobraba nada ahora te cobran depende cuanto ganen tus papas a mis papas les cobran bien poquito \$15 una radiografía tu crees.

Gaby dice: si pero les empezaron a cobrar por que dejaban pasar sus citas verdad

Angélica dice: si y ahora si faltas tres veces seguidas y no tienes justificación te dan de baja por que dicen que no se vale que teniendo tantos niños en espera de una terapia tu faltes .

Gaby dice: si la lista de espera es enorme.

Angélica dice: si tuve mucha suerte con decirte que tanto me ayuda el Teletón que me operaron mis piernas y no nos cobraron nada.

Gaby dice: que ayudadota suertuda.

Gaby dice: Y que sentiste cuando entraste a club?

Angélica dice: PERO POR EJEMPLO CUADO ENTRE POR PRIMERA VEZ SENTI ALGO DE MIEDO

Gaby dice: por que miedo?

Angélica dice: pues por como me tratarían pensé que me verían como bicho raro, pero ya después me encariñe tanto que ya ahora me da tristeza cada que pasa un club y no puedo entrar. Pero cuando entro soy la chava mas feliz del mundo.

Gaby dice: oye me acabo de dar cuenta de que esta conversación me sirve para mi tesis me dejarías ponerla en ella?

Angélica dice: ayyy si que padre que te pueda ayudar claro ponla.

Gaby dice: muchas gracias.

Como sabemos es importante saber que piensan acerca del Teletón los papás de los niños con distrofia muscular, es por esto que la siguiente es una entrevista a uno de los papás de estos niños cabe destacar que se realizaron cinco entrevistas pero la que presento fue la que complemento mas a las otras realizadas.

ENTREVISTA # 1 PADRES DE NIÑOS CON DISTROFIA MUSCULAR

SEXO

M F

1.-Como se enteró de la existencia del Teletón?

R= por los comerciales que pasaban del teletón.

2.-Que tramites realizo para poder integrarlo?

Llamar y llamar hasta que los fastidie y me pusieron en la lista de espera y llamar y rezar hasta que me dijeron preséntese con su hija

3.-Cuanto tiempo llevan dentro de el?

7 años

4.-Que apoyo le brinda usted a su hijo dentro del Teletón?

Todo desde terapias hasta la operación de sus pies y terapias para nosotros y todo sin cobrar básicamente nada

5.-Como han cambiado sus vidas desde que entraron?

Muchísimo desde que llegamos sentí un alivio sabia que había un lugar para mi hija y nosotros somos más felices

6.-Conoce el programa club amigos Teletón?

Claro que si

7.-Ha participado su hijo en él?

Si 3 veces

8.-Que significa para usted que su hijo participe en él?

La oportunidad de que me hijo se integre a otras personas y que le dan la oportunidad de tener amigos en pocas palabras le dan la oportunidad de ser feliz.

9.-Como considera el apoyo que le brindan a su hijo los amigos Teletón?

Es un apoyo inigualable e indescriptible todo lo que haces por todos los niños no hay como agradecer el apoyo que les dan se les quiere mucho a los amigos Teletón

10.-Que es para usted el club amigos Teletón?

Lo es todo la oportunidad de que mi hija sea mas independiente y que nosotros aprendamos a no sobre protegerla tanto, la oportunidad de que mi hija sonría se emocione club amigos Teletón es lo mejor que le pudo pasara mi hija.

Como podemos darnos cuenta para los padres de estos niños el que su hijo tenga la oportunidad de hacer cosas que ellos creyeron alguna vez que sus hijos no podrían realizar los hacen sentir satisfechos por que como ellos dicen es inigualable todo el trabajo que se realiza dentro de Teletón para que el niño con distrofia muscular salga adelante.

No puede faltar la opinión de los responsables de que el niño se sienta a gusto y feliz dentro de Teletón así que esta es una de las entrevistas a los amigos Teletón.

SEXO

F

ENTREVISTA # 2 PADRES DE NIÑOS CON DISTROFIA MUSCULAR

1.-Como te enteraste del club amigos Teletón?

Por un amigo

2.-Cuantas veces haz participado en el?

Llevo 3 años participando en el me volví adicta

3.-Que labor realizas ahí?

Ahí soy amiga de muchos niños y jóvenes con capacidades diferentes salimos de paseo y yo lo acompaño y lo apoyo en lo que puedo por eso soy su amigo Teletón.

4.-Te gusta lo que haces?

Mucho me divierto y aprendo de los niños

5.-Como apoyas al niño Teletón?

Pues con todo lo que necesita si quiere que le ayude a comer, a llevarlo al baño siendo su amigo y apoyo conviviendo con el en todo momento.

6.-Como ha cambiado tu vida desde que entraste a club?

Muchísimo me volví un mejor ser humano

7.-Crees que los niños con capacidades especiales se sienten realizados estando ahí?

Si y te das cuenta al ver sus sonrisas y cuando te dicen no me quiero bajar del camión no quiero ir a mi casa simplemente son felices

8.-Recibes algún reconocimiento por la labor que realizas ahí?

No

9.-Que significa para ti el club?

La oportunidad de convivir y aprender de los niños con capacidades diferentes

10.-Cual crees que es tu recompensa al ser amigo Teletón?

La sonrisa de los niños el agradecimiento de los papás y el que yo me sienta orgulloso de lo que hago.

Aquí podemos notar que los amigos no necesitan de una remuneración económica para poderse sentir orgullosos de la labor que hacen ellos se conforman con lo que los niños les dan un sonrisa amor amistad además vemos que también se apasionan de este proyecto que es club amigos Teletón.

PLÁTICA CON DOCTORES DEL CRIT ESTADO. DE MÉXICO

Por último quisiera compartir a modo de relato una conversación que sostuve con algunos trabajadores del crit. Edo de México.

Es importante tener la opinión de los expertos los que realmente saben que tanto les sirve a los niños el Teletón y el que estén dentro de club amigos.

Por eso decidí buscar sus opiniones lo primero que hice fue dirigirme al área médica, pregunte como se entero de la existencia del Teletón y me dijo por un familiar, y viendo que no se daba la plática que estaba muy seria le dije y que es lo que hace aquí cual es su labor y de la nada me dijo mira yo me especializo en pacientes con distrofia muscular les doy un seguimiento y tratamiento médico además de que los canalizo a sus terapias ya que depende de mi diagnóstico el que él asista o no a algunas terapias, fue cuando me explico todo lo que es la distrofia muscular, le pregunte entonces usted es él que les da la autorización de ir a club amigos Teletón? Y ella me contesto ah si el famoso club amigos Teletón, si claro yo lo autorizo dependiendo de la salud del niño, del estado en el que se encuentre, su enfermedad aunque a veces lo alucino por que los papás por más que les dices mire mami esta vez su estado físico no le permite entrar a club, lo vamos a dejar descansar y el próximo club asistirá. Pareciera que somos los malos del cuento y se aferran a meterlo.

Oyendo esto solo me quedaba preguntarle entonces no cree que el club amigos sea un paso muy grande para la rehabilitación del niño, a lo que ella me contestó ¡Yo no dije eso! Al contrario es lo mejor que les puede pasar a estos niños, todos aprendemos de las experiencias y que mejor rehabilitación que un paseo disfrutando de su corta vida, a lo que me refería es a que los papás son muy necios y a veces arriesgan la salud de su hijo por no tener paciencia y esperar un poco .Han llegado hasta a falsificar mi firma es por eso que ahora yo entrego mis autorizaciones personalmente .Pero es raro al niño que no dejo asistir, por que para mi el club es la mejor terapia para los niños, para los que tienen distrofia y para cualquiera, pero para mi los que tienen distrofia lo aprecian más por que no saben cuando se volverá a repetir la experiencia.

Y ya por último usted cree que el Teletón en verdad ayuda a los niños con distrofia muscular y solo me contestó si no lo hiciera muchos de mis pacientes ya hubieran fallecido y yo no trabajaría para una institución que no deje nada positivo a los niños con discapacidad.

Después de esta charla decidí acercarme a el área de proyectos especiales para saber que opinión tenían acerca de su trabajo de la labor que realizan, me acerque a la coordinadora de este programa, sin preguntar nada me dijo mira el trabajo aquí es muy pesado coordinar todos los paseos, llegar al corazón de los patrocinadores para que nos dejen visitarlos, conseguir amigos que quieran participar en el programa cada día es mas difícil, el lograr que todo funcione no tienes una idea cuanto trabajo pero vale la pena por los niños, por que es por ellos que hacemos todo para que tengan un momento para olvidarse de las terapias, de sus papás, de su enfermedad un momento de tranquilidad sin presión

de nada y que mejor terapia que la risa para su rehabilitación, en verdad el Teletón es lo máximo en verdad es un centro de rehabilitación.

Y pues contestadas todas mis dudas nos damos cuenta de que si el Teletón es un gran centro de rehabilitación pero solo no puede, necesita de el corazón de muchos y para empezar necesitamos de jóvenes por que somos nosotros los que tenemos la fuerza la energía el poder de convencimiento hacia las demás personas ¿Por qué no en lugar de acercarnos a los vicios nos enviamos de otras cosas como el amor y la amistad?

Esta en los jóvenes el querer ser más humanos y vivir una experiencia inolvidable por que solo viviendo la experiencia del club el joven se dará cuenta de todo lo que pasa ahí y aprenderá cosas nuevas.

Dada esta charla nos podemos dar cuenta de cómo para los colaboradores el pertenecer a una institución como el Teletón les da satisfacción, y es importante su opinión ya que ellos que son especialistas en la enfermedad saben lo que es mejor para los niños con distrofia muscular es por esto que ellos mencionan que lo mejor para estos niños es la integración social que el club amigos Teletón les brinda, además del apoyo integral que la institución les otorga .En lo personal deberían existir mas personas con el carácter y sensibilidad que tienen tanto los doctores como colaboradores del crit. ya que desde los policías que cuidan la institución hasta los directivos siempre demuestran y brindan una gran actitud hacia los pacientes y familiares del Crit.



FIGURA 5.1 Esta imagen presenta a Nachito (niño con distrofia muscular) al finalizar el otoño teletón

Debido a todas estas experiencias es que me gustaría aportar mi granito de arena para apoyar a estos niños, por ello en el siguiente capítulo presento una propuesta para mejorar la actitud de los jóvenes hacia los niños con distrofia muscular y así se comprenda más la situación de estos niños logrando con ello que el trato hacia ellos sea diferente, haciendo con esto que el niño se sienta más integrado y al joven más sensible ante esta situación.

CAPÍTULO 6

PROPUESTA PARA SENSIBILIZAR A LOS JÓVENES SOBRE LA DISTROFIA MUSCULAR.

6.1 LA LABOR DEL PEDAGOGO DENTRO DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL.

La **pedagogía** tiene como objeto de estudio a la educación como fenómeno psicosocial, cultural y específicamente humano, brindándole un conjunto de bases y parámetros para analizar y estructurar la formación y los procesos de enseñanza-aprendizaje que intervienen en ella.

El pedagogo es el profesionalista que aborda de manera integral las características, problemas y necesidades de los procesos educativos, a través del conocimiento y el manejo adecuado y comprometido de los distintos enfoques filosóficos, teóricos, metodológicos y técnicos ,con ello explicar, describir, aplicar y evaluar propuestas pedagógicas que contribuyan al fortalecimiento de la educación.

Para todo ello debe contar con las siguientes capacidades:

Capacidad de coordinación, supervisión y dinamización de equipos.

Organización y planificación de su propio trabajo y otros.

Comunicación para argumentar propuestas a otros profesionales de la organización.

Análisis

Negociación.

Relación para crear canales y redes internas y externas.

Toma de decisiones y solución de problemas.

Iniciativa y autonomía.

Adaptación a diferentes situaciones.

Previsión y anticipación.

Reacción ante situaciones conflictivas, novedosas e imprevistas

Adopción de innovaciones relativas a su entorno profesional.

Realizar valoraciones objetivas.

En este caso se habla de la educación especial y tomando el concepto de educación especial presentado por Skidmore, podemos afirmar que es una instrucción especialmente diseñada para cumplir con las necesidades únicas de los niños que tienen una o más discapacidades y sus familias, pudiendo incluir instrucción especial en una sala de clases regular, en el hogar, en los hospitales o en centros de educación especial.

Algunas de las funciones del pedagogo en esta área serían:

- 1.- Diagnóstico del alumno.
- 2.- Elaboración de terapias específicas.
- 3.- Seguimiento del educando.
- 4.- Programación de metodologías específicas.
- 5.- Asesoramiento al profesor del aula ordinaria.

Todo esto con la función psicopedagógica que el pedagogo le brinda.

6.2 EL TELETÓN Y LA INTEGRACIÓN SOCIAL.

El Teletón junto con la gente que creemos en él, apoya a los niños con distrofia muscular brindando 13 centros de rehabilitación con las instalaciones adecuadas, dándoles el tratamiento médico que su enfermedad requiere, todo esto se complementa con una ayuda psicopedagógica que incluye tanto al niño como a su familia brindándole las terapias anteriormente mencionadas.

Hay que recordar que el Teletón es una fundación que respeta y salvaguarda la dignidad de la persona y busca servir a los menores con discapacidad ofreciéndoles una rehabilitación integral que promueva su pleno desarrollo e integración a la sociedad.

Y este último punto de la integración social es muy importante ya que la sociedad en general pero en especial los jóvenes subestiman por ignorancia las habilidades y destrezas de los niños con distrofia muscular provocando que exista una desintegración social hacia estos niños, necesitamos ser más humanos y sensibles para que integremos socialmente a estos niños sobre todo en el ámbito socio-educativo ya que la incorporación a la educación de personas con alguna discapacidad se puede convertir en la llave para lograr su integración a la sociedad .La vida laboral constituye uno de los aspectos ,más importantes del bienestar de la familia y del niño con distrofia .

La atención médica de los niños con distrofia requiere de personal capacitado.

En resumen el niño con distrofia muscular necesita de un trato libre de prejuicios y estigmas sociales para tener una mejor calidad de vida.

Y como lo mencione anteriormente especialmente los jóvenes son los que necesitan ser más humanos y sensibles ya que ellos son el futuro del mañana y depende de ellos el que los niños con capacidad diferente en un futuro estén más integrados a la sociedad.

6.3 LOS JÓVENES EN LA ACTUALIDAD.

A continuación presento una crónica de un joven probablemente como tú.

Suena el despertador. Seis de la mañana. El reloj no se detiene. Abrimos los ojos, la mañana comenzó. Es tardísimo. Tomamos un baño, nos vestimos... Salimos corriendo a tomar el microbús o el Metrobús o el metro o arrancamos el auto. Sin miedo, nos internamos a través de la selva urbana, enfrentándonos con toda clase de escenarios. Respiramos. Limpiamos las gotas de sudor. Y seguimos... Un día más en la capital, un día más.

Ser joven y vivir en la Ciudad de México: una vida sin frenos, donde la velocidad es nuestro eje conductor; a través de ella nos topamos con muchas realidades: el desempleo, la educación, la vida sentimental, la salud, el sexo, la música, el baile, la diversión, etcétera.

Al parecer el futuro que espera nuestro planeta, reside enteramente en las manos de los jóvenes, son ellos quienes han de crear una nueva sociedad y si queremos una sociedad más humana, sencilla y que no discrimine a niños con capacidades diferentes es necesario que dentro de su monotonía diaria le comiencen a dar cabida a otras actividades como son el convivir con estos niños, los jóvenes necesitan humanizarse ser más sensibles ante estas situaciones para que ayuden sobre todo a estos niños, ya que son ellos quienes reciben más el rechazo por parte de la sociedad y si queremos que esta sea diferente por algún lado hay que empezar .

Y en el Teletón hay jóvenes que quieren dar el ejemplo de mejorar la cultura hacia las personas con capacidades diferentes pero se necesita más que asistir un sábado a club o no faltar a ninguno para ser un ejemplo de humanidad y sencillez, de ahí nace mi interés por este taller por que me gustaría hacer recapacitar en la actitud de los jóvenes que participan en el club por que como ya lo mencione ellos necesitan ver el panorama de otros no solo el suyo.

El desarrollo y, en general, la vida del ser humano se desenvuelve a través de sucesivas etapas que tienen características muy especiales. Cada una de ellas se funde gradualmente en la etapa siguiente. Sin embargo, no hay un acuerdo unánime para determinar cuántas y cuáles son esas etapas. Tampoco se puede decir cuándo comienza exactamente y cuándo termina cada etapa, pues en el

desarrollo influyen diversos factores individuales, sociales y culturales. Por eso se dice que cada ser humano tiene su propio ritmo de desarrollo.³¹

En general, se considera que las etapas del desarrollo humano son las siguientes:

- *prenatal
- *Infancia
- *Niñez
- *Adolescencia
- *Juventud
- *Adultez
- *Ancianidad

En este caso en la que nos enfocaremos será la Juventud ya que comienza a los 18 años aproximadamente hasta los 25 años donde le darán comienzo a la edad de la adultez que es la más larga. La juventud es el período de cambio comprendido entre la pubertad y la edad adulta. El joven o adolescente está sexualmente desarrollado, pero carece de la necesaria experiencia y la madurez emocional para tratar con equidad todos los problemas que caracterizan la vida adulta.

El joven es más reflexivo y más analítico. Es la mejor época para el aprendizaje intelectual, porque el pensamiento ha logrado frenar cada vez más los excesos de la fantasía y es capaz de dirigirse más objetivamente a la realidad. Tiene ideas e iniciativas propias, pero no deja de ser un idealista; sus ideales comienzan a clarificarse. De ahí nace el deseo de comprometerse.

Los valores empiezan a tener jerarquía en la que predomina la justicia y es capaz de distinguir lo prioritario y lo urgente. Rechaza la imposición, no con agresividad sino con una sana rebeldía. Asume una conciencia propia de sus actos y les da el valor moral que les corresponde.

Su desarrollo puede desembocar en la autonomía y entonces sabrá integrar a sus convicciones personales los valores presentados por la sociedad, la religión, el grupo y el ambiente de trabajo o de estudio.

Pero también puede desembocar en la dependencia, entonces será arrastrado por los otros.

Nace en el joven el concepto de bien y de mal.

³¹ <http://www.jóvenes en la actualidad.com>

El comportamiento colectivo de los jóvenes, definido generalmente, tiene importantes efectos sobre la cultura de las sociedades y las transformaciones de los valores y costumbres. Y en base a estos valores y sobretodo costumbres que se tienen desde la antigüedad es que sale a relucir la clase social alta ya que de 100 jóvenes que asisten al club el 85% es de clase media y el 15% de clase alta .

La expresión clase alta, dentro de la estratificación convencional de las sociedades contemporáneas, se aplica al grupo de personas con más riqueza y poder.

Es de ahí de donde me nace la inquietud de proponer un taller de sensibilización a los jóvenes , ya que he presenciado en diferentes ocasiones el rechazo que les tienen los jóvenes a los niños con distrofia muscular o algunas capacidades diferentes a la de ellos sobre todo los jóvenes que tienen un nivel de vida alto, y un ejemplo de esto fue, cuando entre por primera vez precisamente al club amigos Teletón hace 3 años, en mi primer día de convivencia con niños y amigos Teletón, me encontré con un amigo Teletón que vivía en santa fe, al cual lo llevaba y recogía su chofer , al ver que no tenía ánimo ni ganas de convivir con los niños si no más bien le gustaba platicar de todos los viajes que había hecho, de los coches que su papá le había comprado y de sentirse importante enfrente de las mujeres que compartíamos con él , pues se me ocurrió preguntarle porque estaba ahí y me dijo por que mi papá me puso de condición venir aquí para poder ir a mi entrenamiento de fútbol y que me pague mi viaje a los Cabos, desde ahí pensé ¿que no se da cuenta que aquí los niños no ven si tiene dinero o cuantos viajes haz hecho?, ellos solo esperan su amistad su cariño, una sonrisa. ¿Como es que sus padres toman algo tan importante como el club para condicionar o castigar a sus hijos?

En mi opinión son los propios padres quienes por su actitud un tanto ignorante y prejuiciosa acerca de los niños con distrofia muscular provocan que sus hijos adopten la misma ideología que ellos .Por citar un ejemplo recuerdo que en una ocasión al visitar la ciudad de los niños con el club amigos, yo llevaba a un niño en silla de ruedas con distrofia muscular , al llevarlo a uno de los juegos adelante de nosotros se encontraba una señora con su hijo y cual fue mi sorpresa que no importándole que estuviera el niño y yo escuchándola le dijera a su hijo” sabes que hijo, vente vamos a otro juego no se te vaya a pegar”.Me dio tanto coraje que la señora dijera eso y sobre todo enfrente del niño, que no se daba cuenta que su comentario además de herir al niño que yo llevaba dañaba a su hijo por que además de no ser cierto lo que ella decía estaba provocando que su hijo creyera lo mismo que su madre y que creciera con la idea de que todo el que esta en silla de ruedas padece algo contagioso , y como en nuestra cultura nos enseñan desde pequeños que lo que dicen o hacen nuestros padres esta bien pues ¿quien sacaría de esa idea al hijo de la señora?

Y peor aún cuando los padres hacen el trato de llevar a sus hijos con los niños con distrofia como un castigo ya que los hijos convivirán con ellos por obligación y no por gusto lo cual provocaría un mal trato a los niños.

Por otro lado, estando en el servicio social en el área de proyectos especiales del crit. Edo de México una de mis funciones era invitar y hacer entrevistas a jóvenes de 18 años en adelante que quisieran participar en club y cuando los invitaba nunca tenían tiempo de escucharme o no podrían asistir porque tenían viajes o simplemente cosas mas importantes que hacer , a diferencia de los jóvenes de clase media y baja que ellos se acercaban a pedir información y al entrevistarlos siempre acudían más los jóvenes sencillos que los jóvenes con un nivel de vida alto.

Aunado a que he salido a las calles a pedir dinero para el Teletón y es increíble ver como es mas probable que de dinero un barrendero que apenas si tiene para comer que una familia que va en un auto lujoso y que tiene dinero de sobra no lo comparte con nadie y que hasta las ventanillas nos cierran, como lo mencione anteriormente entre más dinero tienen mas quieren pero solo para ellos.

Por ello este período es importante para poder sensibilizar y concientizar un poco a estos jóvenes y que cuando sean adultos transmitan a sus hijos lo aprendido y así tengamos niños y adultos concientes de la distrofia muscular y a lo mejor y no solo de esta enfermedad si no de otras capacidades diferentes.

6.4 PRESENTACIÓN DE LA PROPUESTA.

En la actualidad nuestro país esta fracturado socialmente en algunos aspectos y uno de ellos que para mi es tan importante es la situación de los niños con distrofia muscular e incluso otras capacidades diferentes, y en mi afán de querer contribuir para que nuestro país sane un poco en este aspecto es que doy una propuesta para que los niños con distrofia muscular se sientan mas integrados en nuestra sociedad, y por otro lado para que la mayor parte de nuestro país que son los jóvenes se vuelvan concientes y vulnerables ante estas situaciones, ya que ellos son los que van a darle un nuevo rumbo a nuestro país y si queremos dejar de ser un país en el que haya discriminación hacia estos niños necesitamos empezar a hacer algo y si yo puedo contribuir con mi granito de arena pues lo hago con el mayor gusto.

Debido a que se trata de hacer ruido en la mente de los chavos, estos talleres serán dirigidos a jóvenes de 18 años en adelante, y ya que para mi los jóvenes que necesitan ser mas sensibles y humanos son los de clase social alta, he escogido cinco escuelas privadas para aplicar los talleres. La SALLE, UVM, TEC de Monterrey, UNITEC y el Colegio Iberoamericano.

Los talleres se aplicarán a dos grupos por cada escuela tomando en cuenta que los directivos de esta elegirán a los grupos y carreras si es el caso, a los que se les brindará el taller , tratando de que el día en que se imparta el taller coincidan con las fechas en las que se de inicio a un nuevo club amigos Teletón ya que al final del taller se les invitara a que participen en él como voluntarios y así vivan la experiencia de convivir con los niños con distrofia muscular y algunas otras capacidades diferentes.

Es por esto que este taller tiene por OBJETIVO:

Sensibilizar y concientizar a los jóvenes acerca de la distrofia muscular.

6.5 DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA.

METODOLOGÍA

El taller se dividirá en cuatro sesiones de una hora cada día cubriendo un total de 20 días para todas las escuelas, la primera será dedicada a explicar lo que es el humanismo y la integración social, la segunda se dedicara a la distrofia muscular, lo que es una necesidad especial, y la educación especial.

La tercera sesión será utilizada para que el joven tenga un acercamiento cara a cara con el niño con distrofia muscular, aunque en un primer momento se tratara de sensibilizar al joven con la ayuda de algunas técnicas que más adelante se explicaran.

Por último en la cuarta sesión se impartirá una platica acerca de lo que es el club amigos teletón , además se contara con la presencia de dos niños con distrofia muscular quienes relataran su historia al igual que dos amigos teletón y finalmente se les presentara un video acerca de lo que es club invitándolos a participar en el.

Después de esto se le pedirá apoyo al profesor y directivos para poder llevar a los chavos a dar un recorrido dentro de las instalaciones del Teletón.

Se pretende que ese mismo día se haga una convivencia en el jardín familiar del Teletón en donde estarán presentes tanto niños como amigos Teletón y así los jóvenes de estas escuelas podrán involucrarse en sus actividades.

Se agendará una segunda visita por parte de los jóvenes al Teletón en donde se planeara junto con los niños y amigos Teletón una salida al cine.

Esperando que con la experiencia que vivirán se humanicen un poco más.

Es tarea de todos apoyar a los niños con distrofia muscular, un granito de arena para ellos será un costal lleno de esperanza de vida digna y feliz.

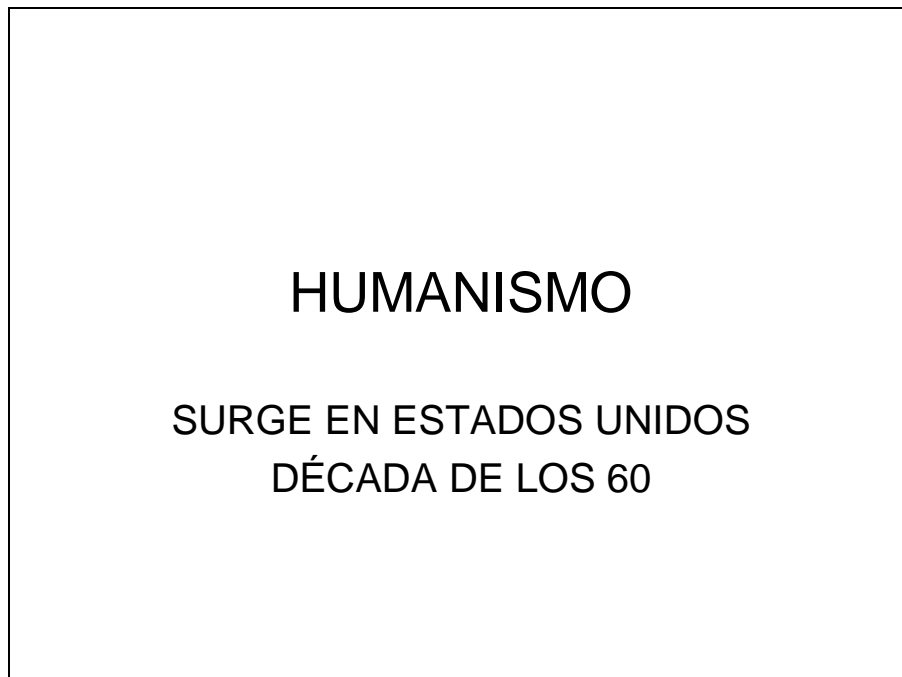
A continuación se describe detalladamente cada una de las sesiones que se llevarán acabo:

SESION 1

HABLEMOS DEL HUMANISMO Y LA INTEGRACIÓN SOCIAL.

OBJETIVO: Que el joven se familiarice con el tema de el humanismo y la integración social..

DESARROLLO: En un primer momento se brindara una plática de 30 min. acerca de lo que es el humanismo para dedicarle los siguientes 30 min. al tema de la integración social, la plática se brindara con el apoyo de las siguientes diapositivas:



EL HUMANISMO:

Se refiere al estudio y promoción de los procesos integrales de la persona.

El humanismo según Hernández Rojas se refiere al estudio y promoción de los procesos integrales de la persona. La personalidad humana es una organización o totalidad que está en continuo proceso de desarrollo y la persona debe de estar estudiada en su contexto interpersonal y social. El humanismo incorpora del existencialismo la idea de que el ser humano va creando su personalidad a través de las elecciones o decisiones que continuamente toma frente a diversas situaciones y problemas que se le van presentando durante su vida. Las conductas humanas no son fragmentarias e implican aspectos naturales como el egoísmo, el amor, las relaciones interpersonales afectivas y las cuestiones éticas

El humanismo considera que:

CONSIDERA QUE:

- El ser humano es electivo, capaz de elegir su propio destino.
- El ser humano es libre para establecer sus propias metas en la vida.
- El ser humano es responsable de sus propias elecciones.

Existen seis puntos del Humanismo que constituyen para nosotros, la base de nuestra doctrina social y de nuestro compromiso de acción en el mundo.

1. **Propicia la ubicación del ser humano como valor y preocupación central**, de tal modo que nada esté por encima del ser humano, ni que un ser humano esté por encima de otro.
2. **Afirma la igualdad de todas las personas** y trabaja por la superación de la simple formalidad de iguales derechos ante la ley avanzando hacia un mundo de iguales oportunidades para todos.
3. **Reconoce la diversidad personal y cultural** afirmando las características propias de cada pueblo y condenando toda discriminación que se realice en razón de las diferencias económicas, raciales, étnicas y culturales.

4. **Auspicia toda tendencia al desarrollo del conocimiento** por encima de las limitaciones impuestas al pensamiento por prejuicios aceptados como verdades absolutas o inmutables.
5. **Afirma la libertad de ideas y creencias.**
6. **Repudia no solamente las formas de la violencia física sino todas las otras formas** de violencia económica, racial, sexual, religiosa, moral y psicológica, como casos cotidianos arraigados en todas las regiones del mundo.

La propuesta Humanista rescata la dimensión existencial, afirmando el derecho de cada ser humano de preguntarse por el sentido de su vida.

Pero al fin y al cabo lo que importa es que No se debe arrojar al olvido la sensibilidad ante lo que ocurre fuera del mundo en el que vivimos hay que abrir los ojos del alma ante las angustias del mundo que nos rodea.

El paradigma humanista considera a los alumnos como entes individuales, únicos y diferentes de los demás. Son seres con iniciativa, con necesidades personales de crecer, con potencialidad para desarrollar actividades y solucionar problemas creativamente.

Los alumnos no son seres que únicamente participen cognitivamente sino personas que poseen afectos, intereses y valores particulares y se les debe considerar como personas totales. La finalidad del humanista no es gobernar almas si no formar a los estudiantes en las tomas de decisiones en ámbitos en donde el respeto de los derechos de la persona, lo justo y lo injusto son cuestionados.

Los rasgos que debe tomar el humanista son:

- a) Ser un maestro interesado en el alumno como persona total.
- b) Procurar estar abierto a nuevas formas de enseñanza.
- c) Fomentar el espíritu cooperativo
- d) Ser auténtico y genuino ante los alumnos.
- e) Intentar comprender a sus alumnos poniéndose en su lugar (empatía) y ser sensible a sus percepciones y sentimientos
- f) Rechazar las posturas autoritarias y egocéntricas.
- g) Poner a disposición de los alumnos sus conocimientos y experiencias y que cuando lo requieran puedan contar con ellos.

Humanismo, es un acto de formación y reencuentro del hombre con su esencia; consiste en reflexionar y velar por que el hombre se eduque humano y no un inhumano o un bárbaro, es decir, fuera de sus valores y esencia. Sin embargo el humanismo va mas allá de lo que cultural e históricamente se ha planteado. Significa un profundo conocimiento del ser humano, educado en valores, con

características intelectuales que se pueden cultivar y acrecentar, con sentimientos, emociones, programas educativos acordes a una necesidad social y humana y necesidades físicas de espiritualidad y de sociabilidad.

El hombre, según Fernando Savater, pasa por dos gestaciones: la primera, que le da la vida; la segunda, la educación y es a través de ellas que se construye la interrelación entre hombre y sociedad, por lo tanto, es obligación de la sociedad preparar al hombre para su integración a ella, para transformarla y desarrollarla.

La tarea de educar es de todos, por eso como docentes, padres de familia y sociedad en general, apliquemos estos conocimientos teóricos propuestos y muchos más, pongámoslos en práctica en la casa, en la calle, en la escuela y en todo lugar, vivamos con valores, actuemos con apego a principios éticos, seamos mas reflexivos con neutros hijos, con nuestros maestros, con nuestros alumnos, con todos los que conformamos esta sociedad, seamos mas abiertos, menos directivos, actuemos sin inhibiciones de sociedades tradicionalistas, fomentemos el espíritu de cooperación, basado en respeto y reconocimientos mutuos, seamos mas humanos, que nos ayude a demostrar los sentimientos, emociones y aspiraciones, para lograr vivir con trabajo pero sobre todo con dignidad y amor a nosotros mismos, y finalmente, a los maestros y padres de familia, enaltezcan el verdadero valor de educar, cuya meta no solo es lograr mejores profesionistas si no mejores seres humanos.

Y como no podemos olvidarnos de lo que nos rodea un tema muy importante es la integración social de la cual hablaremos a continuación.

INTEGRACIÓN SOCIAL

Todos los días y sin darnos cuenta nosotros intercambiamos miradas rápidas con persona que ni siquiera conocemos, esto es la integración social cotidiana, ya sea cuando estamos en el bus, en la calle, la universidad, el trabajo, etc.

Millones de personas en todo el mundo sobreviven sometidas a la pobreza y la exclusión social y no es probable que en los próximos años estas condiciones vayan a desaparecer. Esta grave situación atañe a toda la humanidad que no puede ni debe cerrar los ojos ante ella.

Los datos muestran que las personas socialmente excluidas sufren en mayor grado que otros grupos una mortalidad más elevada, carencia de bienes básicos (vivienda, alimento), menores oportunidades de desarrollo educativo, falta de participación en las distintas instituciones sociales, desempleo o empleo precario. La exclusión social tendrá un efecto diferente según determinadas características de las personas ("factores endógenos") llegando a ocurrir que algunos colectivos sean más vulnerables que otros ante los procesos de empobrecimiento y exclusión social, como ocurre con las personas con capacidades diferentes, los jóvenes, los inmigrantes, las mujeres (la dificultad se agrava en todos los colectivos por razón de género), a quienes pertenecen a minorías étnicas o a las personas mayores de 45 años. Integración tiene su origen en concepto latino integratio que significa integrar o integrarse (construir un todo completar un todo con las partes que faltaban o hacer que alguien o algo pase a formar parte de ese todo) para lo que integración social es un proceso de coordinación de las diversas clases, grupos étnicos u otros elementos diversos de una sociedad en un todo unificado.³²

³² <http://portalintegraciónsocial.com>

Todos conformamos a la sociedad.

No importa si eres gordo, flaco, alto, chaparro, si vives en otro país, todos formamos parte de la sociedad, pero desgraciadamente en la actualidad existe mucha desintegración social

Tenemos que hacer algo para reaccionar y darnos cuenta de que todos necesitamos de todos y el que se tenga más poder, creer en algo o tener una capacidad diferente, no nos hace diferentes a los demás.

Toda persona, sin importar su condición física ni social, tiene algo valioso que entregar a los demás.

Integrar socialmente a alguien quiere decir aceptarlo en la sociedad como una persona activa, productiva y capaz de expresar sus propias ideas y conocimientos. La integración social debe realizarse desde los niños primeramente en la escuela y otros ámbitos, y debe promoverse también en la adolescencia y adultez.

Integrar quiere decir aceptar a las personas como son con sus defectos y virtudes, sabiendo que cada una es diferente de la otra y que, a su propia manera, todos contribuimos a formar una sociedad tolerante y mejor.

Las personas con discapacidad tienen ese tesón, ganas de vivir, espíritu de superación y solidaridad, de la cual muchas veces los "capacitados" carecemos notablemente.

Después de esta plática se les preguntara a los jóvenes que piensan sobre todo lo que se hablo cerrando así la primera sesión.

MATERIAL: diapositiva

Duración: 1 hora

EVALUACIÓN: Al final de esta sesión se les preguntará ¿Cómo se sintieron?
¿Qué descubrieron? Y harán una pequeña reflexión acerca de lo visto.

SESIÓN 2

DESCUBRIENDO A LA DISTROFIA MUSCULAR COMO UNA DISCAPACIDAD

OBJETIVO: Situar al joven en el contexto de los niños con distrofia muscular

DESARROLLO: En esta sesión se pretende dar al joven una pequeña introducción acerca de lo que es la distrofia muscular ¿Qué es? ¿Cuántos tipos hay? ¿Tratamientos? para después explicar que es la educación especial incluyendo ahí la parte de integración social.

METODOLOGÍA: En un primer momento se aplicara la siguiente técnica de relajación

Se le pedirá al grupo que cada uno se siente en una posición cómoda, con los antebrazos apoyados en los muslos y las piernas ligeramente separadas, apoyando los pies en el suelo. Al mismo tiempo, deben cerrar los ojos y tratar de concentrarse en las palabras que dirá.

a) Se les comenzará a decir en un tono de voz suave y monótona y con un ritmo suave: "Aflojen los músculos del brazo izquierdo, los músculos del brazo izquierdo comienzan a relajarse poco a poco, se tornan blandos, flojos, suaves, sueltos, relajados, ... poco a poco se van tornando pesados cada vez más pesados, ...el brazo izquierdo se torna pesado, pesa, pesa más, y más, y más".

b) Cuando se observe que los miembros del grupo se han concentrado , y así sucesivamente para cada pierna, el tronco, etcétera.

c) Se continua diciendo: "Todos los músculos del cuerpo están relajados, flojos, los brazos, las piernas, el cuello, los hombros, la espalda, el tronco, el abdomen,...se sientan relajados, tranquilos, agradablemente relajados y tranquilos, cada vez más relajados y tranquilos,... los brazos se van tornando caliente, cada vez más caliente, agradablemente caliente, se tornan pesado, cada vez más pesado, cada vez más pesado, esta sensación de calor y peso se va transmitiendo a las piernas, las piernas se van tornando calientes y pesadas, cada vez más calientes y pesadas, cada vez se sienten más tranquilos, más suaves, agradablemente relajados".

d) Una vez lograda la relajación, se les dirá "En la medida en que cuente hasta tres, sus músculos se irán recuperando poco a poco, abrirán los ojos y seguirán tranquilos y relajados. Uno, dos y tres"

En un segundo momento y teniendo un ambiente relajado se dará inicio a una plática acerca de la distrofia muscular y la educación especial con el apoyo de las siguientes diapositivas:



**HACIA UNA NUEVA
CONCEPTUALIZACIÓN DE LA
DISCAPACIDAD**

Cabe destacar que todo lo anterior al pedagogo le sirve para saber como ayudar al niño y a la familia, el necesita estar informado de todo lo que rodea al niño para así saber por donde puede realizar mejor su trabajo de orientación y búsqueda de mejores técnicas de desarrollo educativo.

PANORAMA DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL EN MÉXICO

Los antecedentes de la educación especial se remontan al siglo XIX

La historia de la educación especial en nuestro país se remonta al gobierno Juarista con la creación de estas escuelas:

PRIMERAS ESCUELAS DE EDUCACIÓN ESPECIAL

- 1867
- Escuela nacional de sordomudos
- 1870
- Escuela nacional de ciegos
- 1915 se fundo la primera escuela para niños con deficiencia mental.

1970

Creación de la dirección general
de educación especial

Década de los 80

Los servicios de educación especial se
clasificaban en dos
modalidades: indispensables y
complementarios

Durante la década de los ochenta, los servicios de educación especial se clasificaban en dos modalidades: indispensables y complementarios. Los servicios de carácter indispensable -Centros de Intervención Temprana, las Escuelas de Educación Especial (En estas escuelas se daba atención a niños en edad de cursar la educación preescolar y primaria en cuatro áreas: deficiencia mental, trastornos neuromotores, audición y visión) y los Centros de Capacitación de Educación Especial- funcionaban en espacios específicos separados de la educación regular y estaban dirigidos a los niños, las niñas y los jóvenes con discapacidad. En esta modalidad también estaban comprendidos los grupos integrados B para niños con deficiencia mental leve y los grupos integrados para hipoacúsicos, que funcionaban en las escuelas primarias regulares. Los servicios complementarios -Centros Psicopedagógicos, los Grupos Integrados A- prestaban apoyo a alumnas y alumnos inscritos en la educación básica general con dificultades de aprendizaje o en el aprovechamiento escolar, lenguaje y conducta; esta modalidad también incluía las Unidades de Atención a Niños con Capacidades y Aptitudes Sobresalientes (CAS).³³

Fines de los 80 principios de los 90

Surgen los centros de orientación para la integración educativa, centros de atención psicopedagógica

³³ Ver capítulo 1 de esta tesis

1993

Promovió la integración educativa y
reestructuración de los servicios
existentes hacia la educación especial

**OTRAS FORMAS DE
CONCEPCIÓN HACIA LAS
DISCAPACIDAD**

Discapacidad

Minusvalía

Los conceptos de discapacidad y minusvalía, muchas veces empleados como sinónimos, se han utilizado indistintamente para identificar –y marginar, en forma

conciente o inconsciente- a un grupo numeroso de personas. Para esclarecer inicialmente algunas concepciones, es necesario diferenciar las capacidades / discapacidades de las valías / minusvalías con el objeto de entender que esta problemática social nos involucra a todos y no sólo a un grupo reducido de personas.

**Cada quien tiene diferentes
habilidades y capacidades**

DISTROFIA MUSCULAR

- Enfermedad hereditaria caracterizada por la atrofia progresiva muscular
 - Es una miopatía primaria
 - Tiene una base genética
 - Es progresiva
 - En algún momento de la enfermedad las fibras musculares se degeneran y mueren
 - No tiene cura
- TIPOS DE DISTROFIA MUSCULAR:
 - De Duchenne
 - De Becker
 - Emery Dreyfus
 - De anillo óseo
 - Facioescapulohumeral
 - Miotónica
 - Congénita
 - Muscular Distal
 - Oculofaríngea

TRATAMIENTOS

NO QUIRÚRGICOS

Fisioterapia
Soportes posturales
Férulas y aparatos ortopédicos
Medicamentos
Asesoría nutricional
Asesoría psicopedagógica

• QUIRÚRGICOS PARA CORREGIR

- Escoliosis
- Mantenimiento de la capacidad para sentarse o pararse

En la actualidad no existe ningún tratamiento, medicamento o cirugía conocidos que curen la distrofia muscular ni que eviten que los músculos se debiliten. El objetivo del tratamiento consiste en prevenir las deformidades y permitir que el niño sea lo más independiente posible.

Dado que la distrofia muscular es una enfermedad que dura toda la vida y que no se puede corregir, el tratamiento se centra en prevenir o reducir al mínimo las deformidades y utilizar al máximo la capacidad de funcionamiento del niño tanto en casa como en su ambiente escolar y en todo lugar .

DIFERENTES ENTORNOS DEL NIÑO CON DISTROFIA.

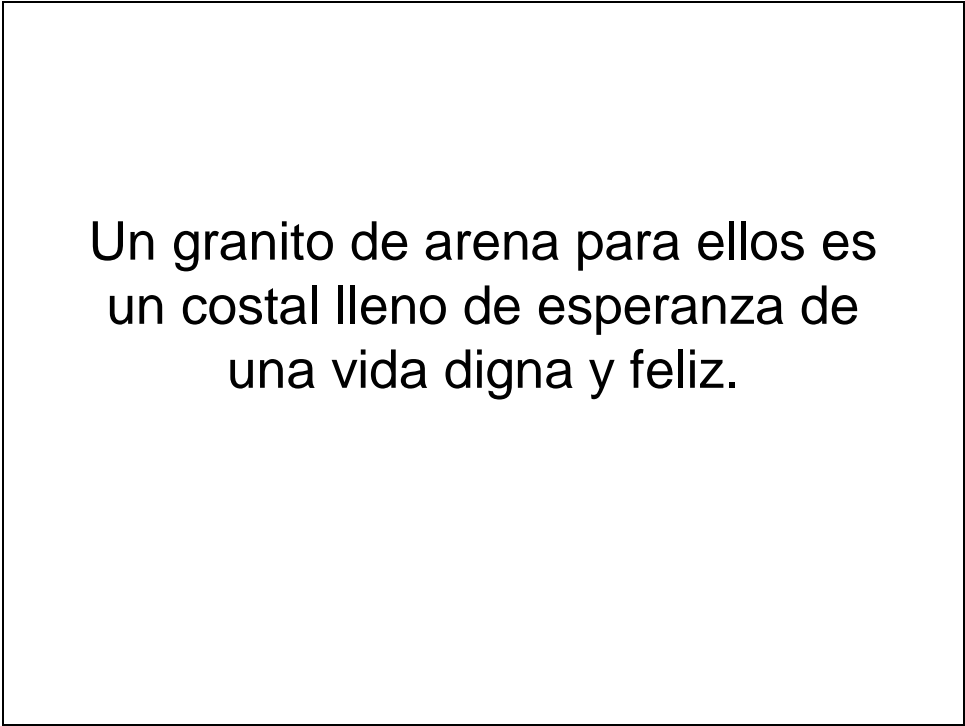
- Social
- Familiar
- escolar

El primer problema que encuentra hoy el niño con distrofia muscular en su inserción en la sociedad, en el momento en que trata de vivir de modo más autónomo en relación con su familia, consiste en que esta sociedad muchas veces no está dispuesta a acogerlo como persona humana. En realidad, el niño encuentra a menudo dificultad para ejercer su derecho a vivir en la sociedad, a compartir espacio, trabajo y vivienda con las personas que se dicen ser normales. Esa falta de disposición de acoger a este tipo de personas por parte de nuestra

sociedad parece vinculada, en parte, a una percepción ofuscada de la dignidad del ser humano con capacidades diferentes.

La llegada de un niño con distrofia a un hogar causa un impacto profundo. Los padres, ilusionados con el nacimiento de este nuevo ser, concebido y esperado con tanto amor, sufren un golpe terrible que será muy difícil de superar, explicar y menos aún de comprender, dada la magnitud de la situación.

Desde hace mucho tiempo y a nivel mundial se ha venido cometiendo una sistemática marginación con el niño con discapacidad; se le margina de puestos de trabajo, no se le da cabida en la sociedad, ni en el sistema educativo dada la discriminación social y falta de preparación por parte de los profesores para dar una educación especial.³⁴



Un granito de arena para ellos es
un costal lleno de esperanza de
una vida digna y feliz.

MATERIAL: presentación en power point

Duración 1 hora

³⁴ Ver capítulo 2 de esta tesis

EVALUACIÓN: Se evaluará haciendo un debate sobre todo lo mencionado en la sesión en donde se pondrán en un círculo y cada quien dará su opinión acerca del tema.

SESIÓN 3

CONOCIENDO A UN AMIGO ESPECIAL

OBJETIVO: Sensibilizar y acercar al joven al niño con distrofia muscular

DESARROLLO: Para esta sesión se contara con la participación de los niños con distrofia muscular quienes estarán distribuidos por todo el salón junto con los jóvenes, en un primer momento se aplicara una técnica de integración para la cual se les dará la instrucción de que cada quien diga su nombre y hobbies. En un segundo momento se les colocara por parejas un niño con un joven, posteriormente se les dará la instrucción de que piensen en las siguientes preguntas en silencio:

¿Si fueras animal cual serias y por que?

¿Si fueras un color cual serias y por que?

¿Si fueras un recurso natural cual serias y por que?

¿Si fueras un personaje histórico cual serias y por que?

¿Si fueras una canción cual serias y por que?

¿Si fueras un caricatura cual serias y por que?

¿Si fueras un cosa que serias y por que?

Ya que cada quien tenga la respuesta a estas preguntas se les pedirá que comenten sus respuestas a la persona que tienen enfrente y que cuando terminen el joven se vaya cambiando de lugar hasta que haya pasado por todos los niños. Toda la actividad se realizara con música de relajación de fondo.

MATERIAL: CD de relajación

Grabadora

Duración 1 hora

EVALUACIÓN: Al final de la actividad se les preguntara ¿Cómo se sintieron? Y

¿Qué descubrieron con la experiencia que vivieron?

SESIÓN 4

EL CLUB AMIGOS TELETÓN UNA BUENA OPCIÓN

Objetivo: darle a conocer al joven el club amigos teletón como una nueva opción para integrar al niño con distrofia muscular.

DESARROLLO: Aquí se les presentara con la ayuda de unas diapositivas lo que es el club amigos teletón, después intervendrán dos niños con distrofia muscular y dos amigos teletón quienes relataran su historia, para concluir con la proyección de un video en donde se vera claramente lo que se hace en club amigos teletón

Por último se les invitará a participar en él.

A continuación se presentan las diapositivas que se utilizaran para esta sesión.



**EL TELETÓN COMO AYUDA AL
NIÑO CON DISTROFIA**

EL LEMA GENERAL DEL TELETÓN (de todos los CRIT) es:

EL AMOR Y LA CIENCIA AL SERVICIO DE LA VIDA

TERAPIAS QUE SE LE BRINDAN

- Terapia física
- Estimulación múltiple y temprana
- Lokomat
- Terapia de lenguaje
- Atención familiar
- Psicología clínica
- Terapia ocupacional
- Área de integración social

También se cuenta con el área de proyectos especiales en donde se les dan talleres de computación, de video, de cocina cantos y juegos , música, educación física, además de que en esta misma área se lleva acabo e club amigos Teletón .

CLUB AMIGOS TELETON

- Integrar socialmente al niño con distrofia muscular.

El área de Proyectos Especiales de Integración tiene como misión: Promover la integración social de los niños y jóvenes con discapacidad, buscando mejorar su calidad de vida a través de programas recreativos, culturales, sociales y de promoción es de ahí de donde proviene el Club Amigos Teletón opera únicamente en las ciudades en donde existen Centros de Rehabilitación Infantil Teletón, actualmente este programa se realiza con éxito en los CRIT Estado de México, Occidente, Oaxaca, Aguascalientes, Coahuila, Guanajuato, Hidalgo, Chiapas y Chihuahua.

El club amigos Teletón es un programa que consiste en formar un grupo de amigos que conviven y comparten experiencias en paseos y actividades en donde además de divertirse aprenden unos de otros.³⁵

Esto con la finalidad de compartir amistades, fomentando la integración social de los niños con capacidades diferentes, en donde la convivencia y el aprendizaje sean mutuos.

³⁵ Ver capítulos 4 y 5 de esta tesis

Pero quien mejor que quienes han vivido la experiencia de club nos cuenten lo que han vivido ahí.

Por último se les presentara el video de club amigos Teletón.

Material: presentación en power point

Video del Club

Duración: 1 hora

EVALUACIÓN: Aquí se hará una evaluación de todo lo que se vio en el taller pidiéndoles que en una hoja escriban ¿Cómo se sintieron? ¿Qué aprendieron del Taller? ¿Que les gusto? ¿Qué no les gusto? Y también pondrán sus comentarios y una pequeña reflexión acerca del tema.

Con este taller se logra que el joven se sumerja en un tema que desgraciadamente a la sociedad se nos ha ido olvidando la integración social de niños con capacidades diferentes y por eso como primer punto se toma al humanismo por que es lo que nos esta faltando como sociedad ser mas humanos con esos niños, estar concientes de que todos somos iguales y todos necesitamos de todos, con el taller se le enseña otro mundo al joven diferente del que vive diariamente , se le sensibiliza ante esta situación por que el es el que en un futuro puede comenzar a tomar una actitud de inclusión a estos niños, con este taller se da cuenta de que ***Con frecuencia buscamos en los demás lo que nosotros nos somos capaces de dar*** como pretendemos que los demás nos traten bien con cariño y respeto si nosotros no respetamos ni tratamos bien a estos niños .

CONCLUSIONES

Las primeras ideas de esta investigación se dieron con base en todas esas experiencias que afortunadamente me ha tocado vivir, dado que he estado alrededor de los niños con distrofia muscular y algunas otras enfermedades, ellos aferrándose a la vida y a ser independientes me han enseñado a abrir mi panorama acerca de los niños con discapacidad.

Para esta investigación, elegí la teoría del humanismo ya que para mi esta teoría es la que mas apoya al ser humano, sobre todo para este tema de la distrofia muscular que necesita de la sensibilidad y comprensión que esta teoría representa.

Basándome en la teoría del humanismo de Carl Rogers ya que este propicia la ubicación del ser humano como valor y preocupación central, de tal modo que nada esté por encima del ser humano, ni que un ser humano esté por encima de otro. El humanismo afirma la igualdad de todas las personas y trabaja por la superación de la simple formalidad de iguales derechos ante la ley avanzando hacia un mundo de iguales oportunidades para todos. Reconoce la diversidad personal y cultural afirmando las características propias de cada pueblo y condenando toda discriminación que se realice en razón de las diferencias económicas, raciales, étnicas y culturales. Afirma la libertad de ideas y creencias. Repudia no solamente las formas de la violencia física sino todas las otras formas de violencia económica, racial, sexual, religiosa, moral y psicológica, como casos cotidianos arraigados en todas las regiones del mundo.

Como pedagoga me incumbe mucho este tema ya que todo lo relacionado con la educación me involucra, y en este caso específico abarco la educación especial.

Siendo pedagoga, puedo ayudar por el lado psicológico tanto al niño como a la familia, con terapias psicopedagógicas ayudando con esto a que de las dos partes se logre una aceptación de la enfermedad y una mejor calidad de vida, y esta es una de las tantas cosas que como pedagoga puedo ofrecer.

Lo que se plantea en esta tesis es dar una pequeña muestra de que necesitamos una cultura de aceptación a los niños con distrofia muscular, y el Teletón hoy da este ejemplo con sus programas de integración social que son de mucha ayuda, brindándoles una educación integral a estos niños, y la pedagogía con su parte humana le ayuda al Teletón.

Un ejemplo muy claro de integración social es el club amigos Teletón es por eso que aborde este programa para ejemplificar claramente que no hay imposibles cuando el amor y la comprensión es fomentada.

Para mí fue muy importante la parte de los testimonios ya que así puedo dar a conocer una pequeña parte de lo que es el Teletón y en particular el club amigos digo por que a final de cuentas yo ya soy una pequeña parte del Teletón sin embargo lo que me interesa a mí es dar a conocer un pequeño ejemplo de integración social, una pequeña muestra de lo que podemos hacer para los niños con distrofia muscular.

El optar por un taller para adultos jóvenes y experiencias vivenciales, es por que están en la etapa en la que toman sus propias decisiones y por que dependerá de la educación que reciban el que sean adultos concientes, sensibles, y esto lo transmitan a sus hijos y así sucesivamente.

La distrofia muscular es un grupo de enfermedades hereditarias que se caracterizan por debilidad y atrofia del tejido muscular, con o sin degeneración del tejido nervioso. Existen nueve tipos de distrofia muscular y en todos ellos se producen con el tiempo pérdida de fuerza y discapacidad progresiva y, en ocasiones, deformidades.

¿No son especiales todos los niños? Eso pensamos pero, ¿a qué nos referimos cuando decimos "niños con necesidades especiales"? Nos referimos a cualquier niño que pueda necesitar ayuda adicional debido a un problema médico, emocional o de aprendizaje y también por que tienen capacidades diferentes. Estos niños tienen necesidades especiales porque requieren de medicinas, terapia o ayuda adicional en el colegio, cosas que otros niños no suelen utilizar o solo necesitan de vez en cuando.

En los avances que se logren en la estimulación temprana, la rehabilitación, la integración familiar, escolar, social y laboral estará la clave para conseguir un desarrollo integral e independiente.

Finalmente, lo fundamental reside en que más allá del potencial de cada niño, es que a su alrededor encuentren el respaldo, el estímulo y los medios necesarios para construir su plenitud.

Es por eso que en el Capítulo 3 se habla de los diferentes tipos de entornos en los que vive el niño con distrofia muscular ahí se menciona que se necesita de la integración social hacia con estos niños y deberíamos de tomar el ejemplo de integración que nos brinda el Teletón para hacer algo nosotros, este ejemplo de integración se aborda concretamente en el capítulo 4, debemos de empezar a poner nuestro granito de arena para mejorar la integración de estos niños nadie merece ser excluido todos pertenecemos a este mundo y de que sirve vivir en él si lo vivimos siendo elitistas dañándonos los unos a los otros como pretendemos que los demás nos traten bien cuando nosotros insultamos y dañamos a los demás.

Un acto constituye una ofensa cuando atenta contra la dignidad de una persona.



GLOSARIO

Adaptación: Acomodarse a las condiciones de su entorno.

Amor: Sentimiento hacia otra persona que naturalmente nos atrae y que, procurando reciprocidad en el deseo de unión, nos completa, alegra

y da energía para convivir, comunicarnos y crear.

Atrofia: Disminución en el tamaño o número, o en ambas cosas a la vez, de uno o varios tejidos de los que forman un órgano, con la consiguiente minoración del volumen, peso y actividad funcional, a causa de escasez o retardo en el proceso nutritivo.

Dignidad: Gravedad y decoro de las personas en la manera de comportarse.

Discapacidad: Que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones físicas.

Discriminación: Dar trato de inferioridad a una persona o colectividad por motivos raciales, religiosos, políticos, físicos etc.

Distrofia: Estado patológico que afecta a la nutrición y al crecimiento.

Educación: Desarrollar o perfeccionar las facultades intelectuales y morales del niño o del joven por medio de preceptos, ejercicios, ejemplos, etc.

Férula: Tablilla flexible y resistente que se emplea en el tratamiento de las fracturas.

Hipertrofia: Aumento excesivo del volumen de un órgano.

Integrar: Hacer que alguien o algo pase a formar parte de un todo.

Marginar: Preferir a alguien, ponerlo o dejarlo al margen de alguna actividad.

Pedagogo: Persona que tiene como profesión educar a los niños.

Pedagogía: Ciencia que se ocupa de la educación y la enseñanza.

Psicomotor: Integración de las funciones motrices y psíquicas.

Rehabilitación: Conjunto de métodos que tiene por finalidad la recuperación de una actividad o función perdida o disminuida por traumatismo o enfermedad.

Terapia: Conjunto de medios que se emplean para curar o aliviar una enfermedad.

Valor: Grado de utilidad o aptitud de las cosas, para satisfacer las necesidades o proporcionar bienestar o deleite.

Vida: Espacio de tiempo que transcurre desde el nacimiento de un animal o un vegetal hasta su muerte.

BIBLIOGRAFÍA

Alcantur Marín Francisco. La integración de estudiantes con discapacidad, ed Universidad de Barcelona, Barcelona, 2002

Álvaro Marchesi Cesar ; et.al. Desarrollo psicológico y educación trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales, Madrid, 2004

Balbina Maíz Lozano. Discapacidad y autoestima, ed. Trillas, México ,2003

Bautista Rafael. Necesidades Educativas Especiales, ed. aljibe, 1994

Coll Cesar. Desarrollo psicológico educación, trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales ed. alianza, México, 1998.

Gómez Palacio Margarita. La educación especial, ed. FCE, México 2002

Guía del amigo Teletón ed. teletón México 2009

Molina García Santiago. Mitos e ideologías en la escolarización del niño deficiente mental como y cuando surgió, Hed aljibe, 1992

Sánchez Manzano Esteban. Introducción a la educación especial ed. complutense Mexico 1994

Santucci de Mina María. Educandos con capacidades diferentes, Ed Trillas, México, 2007

Thompson W Margaret et-al .Genética en medicina ed. saunders México 7 edición
Ignasi Puigdellívol Educación especial en la escuela integrada ed. grao España 2002

INTERNET

Distrofia muscular en´´ [Http: \www.medicina información.com](http://www.medicinainformacion.com), 21-04-09

Enfermedades musculares en´´ <http://kidshealth.org/teen/en-espanol/enfermedades/muscular-dystrophy-esp.html> 25-04-09

http://www.healthsystem.virginia.edu/uvahealth/adult_neuro_sp/muscular.cfm 26-05-09