

# PERSPECTIVA DE LA FAMILIA EN LA ETAPA ESCOLAR.

29º CONGRESO NACIONAL FEDERACION ASEEM

“AVANZANDO JUNTOS....”.



# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR.

## INTRODUCCION

1. ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES (ENM)
2. QUE SABEMOS, QUE DEBEMOS SABER?
3. MEJORAR LA CALIDAD EDUCATIVA.
  - ⦿ LA ESCOLARIZACION.
  - ⦿ PROCESO DE ADAPTACION.
  - ⦿ IMPLICACION DE LA FAMILIA EN EL PROCESO EDUCATIVO.
  - ⦿ SOCIALIZACION DEL ALUMNADO.

## CONCLUSIONES

# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

- ◎ **ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.**
- ◎ **Son un conjunto de mas de 150 patologías, hereditarias o adquiridas que afectan a la musculatura y al sistema nervioso.**
- ◎ **Son poco conocidas, consideradas enfermedades raras.**
- ◎ **La característica mas importante es la perdida progresiva de fuerza muscular y la degeneración del conjunto de músculos y de los nervios que los controlan.**
- ◎ **El aumento de las dificultades funcionales afectan a diferentes grados, según cada enfermedad, a la motricidad, la autonomía, la respiración o la función cardiaca.**

# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

- **Todas las enfermedades neuromusculares que conocemos: Conllevan necesidades educativas, ya que afectan en menor o mayor grado a todos los aspectos del proceso de enseñanza-aprendizaje en los que intervengan, de alguna manera, las funciones motrices. Son específicas porque la evolución de las patologías no es igual en todas las personas y porque cada alumno se ve afectado de forma diferente en su proceso formativo.**
- **Requieren de apoyo educativo porque es necesaria la puesta en marcha de medidas que equilibren las limitaciones que conlleva la ENM**
- **ENFERMEDADES MAS FRECUENTES EN LA PRIMERA ETAPA ESCOLAR SON:**

# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

## AMIOTROFIAS ESPINALES.

- ⦿ Caracterizadas por pérdida o degeneración de neuronas de la médula. transmisión incorrecta del impulso. Los movimientos y el tono muscular se ven afectados. Tres tipos de debilidad más intensa a menos intensa

## DISTROFIA MUSCULAR DE BECKER.

- ⦿ Se trata de una forma leve de Duchenne. Se caracteriza principalmente por una debilidad de la musculatura proximal de miembros inferiores, su evolución es más lenta.

# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

## DISTROFIA MUSCULAR FACIOESCAPULOHUMERAL.

- ⦿ **Debilidad y atrofia de músculos faciales, de cintura y escapular: Movilidad facial reducida, dificultad para levantar los brazos por encima de la cabeza, hombros caídos hacia delante y escápulas prominentes, todo de manera asimétrica. Evolución lenta pero puede producir una incapacidad funcional grave**

## DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE.

- ⦿ **La más común. antes de los 2 años. Aumento progresivo de fatiga, debilidad muscular en piernas, pelvis, en brazos, cuello y otras áreas, Dificultad en habilidades motoras (correr, bailar, saltar), caídas frecuentes, debilidad y dificultad al caminar. La capacidad de caminar se pierde entre los 7 y 12 años.**

# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

## DISTROFIA MIOTONICA DE STEINERT.

- ⦿ Debilidad progresiva de músculos faciales, elevadores de párpados, bucofonatorios, orofaciales y distales. Dificultad para relajar los músculos después de una contracción mantenida. Gran invalidez a los 15 o 20 años tras inicio.

## CHARCOT-MARIE-TOOTH.

- ⦿ Neuropatías que producen amiotrofia y debilidad muscular distal en miembros superiores (muñeca/mano) y sobre todo en miembros inferiores (tobillo/pie). Deformaciones en pies y problemas de marcha. La gravedad es muy variable.

# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

## ⦿ **QUE SABEMOS , QUE DEDEMOS DE SABER?**

- Desde el primer momento que se diagnostica a un niño de una ENM, la familia se enfrenta a un proceso complicado, la perspectiva cambia en muchos aspectos.
- El comienzo de la etapa escolar: Cuando se empieza el proceso de escolarización puede ser que ya se sepa que el Alumno está diagnosticado de ENM. Que no tenga un diagnóstico concreto pero con sospecha de ENM.



# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

- En estos casos la mayoría estarán atendidos en CDIAT (CENTRO DE DESARROLLO INTEGRAL Y ATENCION TEMPRANA), y desde estos centros, las familias podrán obtener la información idónea, para empezar con buen criterio el proceso de escolarización como ACNNE( alumnos con necesidades educativas especiales. , cuyo procedimiento es específico. También de desde los CDIAT, se aportara todos los informes de la situación, de la terapias y así como propuestas sobre los apoyos que debe seguir recibiendo en su nueva etapa.
- Este proceso de escolarización es llevado a cabo por la Comisión específica de escolarización de alumnos con necesidades específica de apoyo educativo de los diferentes Servicios Periféricos de la Consejería de Educación, Cultura y Deporte, y conlleva un proceso diferente.

# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

- **Existe también alumnos que todavía no presenta síntomas, ya que en algunas ocasiones los síntomas no se hacen visibles hasta que los niñ@s tienen más edad. En este caso es necesario que los familiares pongan en conocimiento del tutor y del orientador la nueva situación lo antes posible, para que los equipos docentes tomen las decisiones pertinentes en función de las repercusiones sobre el proceso de enseñanza aprendizaje del alumno.**

# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

## MEJORAR LA CALIDAD EDUCATIVA.

- ⦿ PROCESO DE ADAPTACION:
- ⦿ Este proceso no solo es para el alumnado y para la familia, si no también y principalmente en el Centro Educativo y para el personal docente del centro , obviamente en algunos Centros Educativos ya existirán referencias si hay ACNEE, con discapacidad motórica, pero si no conocen las ENM, el proceso podrá ser más complicado por:

# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

**Desconocimiento de la patología que padece el alumno:**

- **Entendiendo que antes de empezar el curso escolar a través del equipo o departamento de orientador (según etapa educativa) de los Centros , ya se ha realizado un proceso de evaluación psicopedagógica, partiendo de la información previa de los CDIAT y de otros servicios externos que atienden al alumno (sanitarios y asociaciones), cuya finalidad será dictaminar las necesidades educativas del alumno, los recursos personales (ATE, fisioterapeutas, DUE, PT, AL, profesores con horas, para el apoyo y otros recursos sociosanitarios) y materiales, la necesidad de adaptaciones curriculares y/o de acceso así como orientaciones para la organización del proceso de enseñanza-aprendizaje, los profesionales del equipo docente dispondrán de datos suficientes para tomar decisiones sobre la programación de la repuesta educativa al alumno afectado, para facilitar el desarrollo de competencias, como el resto del alumnado.**

# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

**Falta de los instrumentos necesarios para que exista un  
coordinación:**

- ⦿ **entre CDIAT, los profesionales médicos y en definitiva, con todos los profesionales que intervienen en el proceso del alumnado de ENM, no solamente en el proceso y avance de la enn, porque al ser degenerativas, esto tiene un factor importante, sino también el impacto que tienen en los alumnos y sus familias a nivel psicólogo.**
- ⦿ **Que aportaría esta coordinación :**
  - **conocer de primera mano el impacto que tienen la enfermedad en el niño y en el entorno familiar.**

# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

- ⦿ **mejorar la calidad de educativa, la calidad de vida dentro y fuera del centro en su día a día.**
- ⦿ **Minimizar en el entorno educativo la ansiedad que les produce a los niños la pérdida de sus facultades.**
- ⦿ **Conociendo que la fatiga muscular lleva al aumento de debilidad y pérdida de facultades.**
- ⦿ **La importancia de la conservación de facultades, a través de estrategias creativas consensuadas por el equipo docente en su PTI( Plan Individualizado) y mediante la utilización de adaptaciones de acceso.**

# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

## **Recursos educativos.**

- ◎ **Solicitud de los recursos necesarios, dictaminados por los equipos o departamento de orientación y plasmados en el dictamen de escolarización, a través de las convocatorias y en los plazos establecidos.**

# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

## ⦿ **IMPLICACION DE LA FAMILIA EN EL PROCESO EDUCATIVO.**

**Como puede la familia intervenir en el proceso educativo de sus hijos con ENM.**

- ⦿ **INFORMACION.** Facilitar informes, transmitir los cambios importantes que repercutan en el desarrollo diario del niño, así como facilitar contactos que conozcan, y que puedan ser de ayuda.
- ⦿ **SOBRE TODO PROPICIAR LA COORDINACION:** Entre el Centro y la Familia, entendiendo que esta postura cercana, beneficiara ante todo al alumno. Porque es muy satisfactorio ser participe, y saber todos lo que tiene que ver con todas la medidas de apoyo que recibirá nuestro hijo.



# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

- **HACER PARTICIPE AL CENTRO:** Sobre todo a la figura del tutor, pieza clave para que exista una eficaz coordinación diaria, de las actividades que realiza el alumno en la horas no lectivas ( tarde), sobre todo los días y horas de las terapias que realiza el alumno, porque esto puede repercutir, en el tiempo que tiene para realizar los deberes.
- **Actividades complementarias:** (excursiones y diversas actividades) Contribuir en el proceso de estas actividades, animando al nin@ a ser partícipe de ellas, es muy beneficioso para una integración plena, dentro de su clase, con sus compañeros, pero también para el resto de la Comunidad Educativa. Entendiendo que es necesario, transporte adaptado, cuando será necesario.

# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

## ◎ **SOCIALIZACION DEL ALUMNADO.**

- **La importancia que tanto el alumno afectado por una ENM, como el resto del alumnado trabajan en el proceso de una educación guiada por el principio de INCLUSION.**
- **Con la intervención de toda la comunidad educativa: Quedando claro que la conforman el profesorado, el equipo directivo, los alumnos, pero también los padres.**
- **Concienciando a los alumnos: Trabajando en la importancia de una educación basada en la igualdad, la tolerancia y la solidaridad, hacia sus compañeros que padezcan una discapacidad física.**

# 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

- ◎ **CONCLUSIONES**
- ◎ **UNA BUENA INTERVENCION DE TODOS LOS FACTORES IMPLICADOS DESDE EL PRINCIPIO DE LA ETAPA ESCOLAR, APORTARA A LOS ALUMNOS UNA BUENA BASE, SI HA RECIBIDO TODOS LOS APOYOS NECESARIOS.**
- ◎ **PARA ASI ACABADA EBO, (Educación Básica Obligatoria), Y SIEMPRE QUE LA ENFERMEDAD QUE SE PACEDE LO PERMITA, PUEBAN CONTINUAR CON SU DESARROLLO EDUCATIVO, PUDIENDO SEGUIR CON TODOS LOS APOYOS Y LOS RECURSOS MATERIALES, QUE ASEGUREN UN EDUCACION DENTRO DEL PRINCIPIO DE INCLUSION.**

## 29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

- SE CONSIDERA QUE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES TIENEN POCAS REPERCUCIONES EN LA SOCIEDAD, PERO PLANTEAN SERIAS DIFILCULTADES A QUIENES LAS PADECEN Y SUS FAMILIAS.

29º CONGRESO NACIONAL DE FEDERACION ASEM  
ALUMNOS CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR

“AVANZANDO JUNTOS...”  
¡ GRACIAS !

