



LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE: CONCEPTO, HISTORIA E IMPLICACIONES EN LA ESCUELA

(The multiple sclerosis: concept, history and implications in the
school)

M^a Carmen Gómez Gómez

Doctora en Pedagogía
Universidad Isabel I.

Samuel Navarro Palomares

Graduado en educación especial
Escuela Universitaria Fray Luis de León. Universidad Católica de Ávila

Resumen

Este trabajo se centra en el impacto que provoca la Esclerosis Múltiple en la vida de un niño dividiendo el trabajo en dos partes bien diferenciadas. En la primera se desarrolla una fundamentación teórica donde se define y da conocer la Esclerosis Múltiple. La segunda parte está formada por una investigación de varios casos de pacientes que sufren la enfermedad, contrastando sus puntos de vista en relación a la enfermedad y la escuela.

Palabras clave: esclerosis múltiple, desarrollo, familia, escuela.

Abstract

This article is focused on the impact that multiple sclerosis causes on children life, being divided in two different parts. In the first one, a theoretical foundation it's expound on, where multiple sclerosis. The second one is made by investigation of some patients with this sickness, matching their point of view according to the illness and the school.

Keywords: multiple sclerosis, development, family, school.

1. INTRODUCCIÓN

La Esclerosis múltiple es una enfermedad propia del sistema nervioso que afecta a un elevado número de personas tanto a nivel nacional como a nivel mundial. Aunque se caracteriza por ser una enfermedad propia de personas con una edad comprendida entre los 18 y los 30 años, se ha podido confirmar que existen numerosos casos dados antes y después a estas edades. Centrándonos en el ámbito educativo, vamos a hacer

referencia a dicha enfermedad desde la niñez, analizando los aspectos a destacar, cuál es su diagnóstico para hacer una detección temprana en el caso de haberla, y sobre todo, dar a conocer el impacto que esta realiza tanto en los niños como en sus familiares.

A esta enfermedad se la conoce como la enfermedad de las mil caras. Esto permite trabajar en un amplio abanico de alteraciones, desde discapacidades motoras hasta discapacidades sensoriales.

Los objetivos que se pretenden alcanzar en este trabajo son principalmente tres. El primero es analizar qué es la esclerosis múltiple y su evolución a través de la historia; cuál es su patología, su impacto a nivel social y emocional, y sus implicaciones educativas en niños en edad escolar. El segundo objetivo es realizar una investigación sobre el impacto de la esclerosis múltiple en las familias y en el desarrollo del niño.

2. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad desmielinizante del Sistema Nervioso Central, cuya evolución es impredecible y sus efectos y síntomas son muy variados. Se denomina desmielinizante porque es una enfermedad autoinmune debida a la desnutrición de la capa de mielina y de las fibras nerviosas, además de un daño cerebral progresivo.

Diferentes especialistas coinciden en su definición y significado aunque, siempre de diferente manera.

Según Frofán y Espidia (2012) la EM es la más común de las enfermedades desmielinizantes de etiología inflamatoria, que constituyen un amplio espectro de patologías con diversos cuadros clínicos, pronósticos y características imagenológicas.

No obstante, la aportación de Baliceuic & Robles (2007) dice que la EM está definida como un trastorno inflamatorio de la sustancia blanca del SNC y se caracteriza por áreas multifocales de desmielinización, pérdida de oligodentritas, astrogliosis y relativa indemnidad de los axones.

En ella, y como hemos dicho anteriormente, el sistema inmunitario ataca a la mielina que rodea las fibras nerviosas. Los daños que sufre la mielina afectan a los mensajes transmitidos por las fibras nerviosas y es cuando se sufre un brote o lesión.

Pero para comprender el desarrollo de la Esclerosis Múltiple, es importante saber lo que ocurre en el sistema nervioso central (cerebro y medula espinal): el cerebro es el encargado de controlar los movimientos y los pensamientos enviando mensajes a todos los puntos del cuerpo. La medula es la vía principal por donde circulan los mensajes transmitidos del cerebro, que se va ramificando hasta llegar a todas partes. Alrededor de la medula y de sus ramificaciones (denominadas fibras nerviosas) hay una sustancia llamada mielina que las cubre y hace que los mensajes viajen de manera rápida y fluida

entre el cerebro y el resto del cuerpo. Por otra parte, tenemos el sistema inmunitario, sistema encargado de ayudarnos y combatir infecciones o agentes extraños de nuestro organismo. La E.M hace confundir al sistema inmunitario del cuerpo haciéndole atacar al propio sistema y más específicamente a la mielina que rodea las fibras nerviosas. La mielina se ve dañada parcialmente o totalmente, dejando a las fibras nerviosas con cicatrices o lesiones.

El significado terminológico de las palabras “Esclerosis Múltiple” viene de las palabras “esclerosis” refiriéndose a las lesiones o cicatrices, y “Múltiple” que significa muchas. Cuando nos referimos a esas cicatrices o lesiones que se producen en la mielina que rodea las fibras nerviosas estamos hablando de “Esclerosis”.

2.1. Fisiología de un niño con esclerosis múltiple.

La fisiopatología estudia la relación entre las funciones del organismo y sus posibles alteraciones. Dentro de la esclerosis múltiple existen numerosos factores que posibilitan al organismo a contraer más fácilmente la enfermedad. Forlán & Mauricio (2012) difieren en cuanto a estos factores que son los siguientes:

- Muchas teorías lo relacionan con la genética. Se cree que la enfermedad puede heredarse no solo de las figuras paternas sino desde cualquier miembro de la unidad familiar.
- La causa inmunológica es la causa más común en los pacientes con esclerosis múltiple. Esta enfermedad se la conoce por ser un trastorno anormal del sistema inmunitario.
- Influencia de los factores ambientales. Existe una incidencia diferente en las distintas áreas geográficas. Dentro de este factor fisiopatológico existen otras muchas causas y alteraciones:
 - Migración: (aumento o disminución del riesgo) debido a alteraciones por el clima, factores nutricionales o agentes infecciosos.
 - Tabaco (exposición al humo del cigarrillo). Hay una doble posibilidad de riesgo frente a esta causa.
 - Deficiencia de la vitamina D. Al observar el mapa de incidencias de pacientes con esclerosis múltiple, las zonas más altas de mayor latitud muestran una menor exposición a la vitamina D y por lo tanto mayor riesgo a concebir esta enfermedad.
 - Infecciones virales pueden tener un papel determinante en el origen de la esclerosis múltiple. El 25% de los diagnósticos iniciales al igual que recaídas, están precedidas de infecciones estacionales. Uno de los principales virus es la mononucleosis infecciosa. Otro es el sarampión, o incluso algunas vacunas como es el caso de la vacuna de Hepatitis B.

Sin embargo, otras teorías, diferentes a las de autores anteriores, desarrollan una interrelación entre unos factores y otros, desencadenando una teoría en cadena:

- a) **Genética:** aunque la E.M no se hereda directamente, y haya indicios que dicen que hay mayor probabilidad de tener E.M si algún familiar la padece, otras facetas de la genética son determinantes a la hora de realizar un diagnóstico, pues se ha demostrado que las personas de determinados grupos étnicos son más propensas a desarrollar E.M. Aunque puede darse en cualquier grupo étnico, es más fácil o común en personas con antepasados en el norte de Europa
- b) **Factores ambientales:** hay estudios que afirman que se dan menos casos de E.M en las zonas más cercanas al ecuador. Esto es posible debido a que están expuestos a mayor cantidad de luz solar durante todo el año y tienden a tener niveles superiores de vitamina D (vitamina producida de forma natural ante la exposición al sol que puede contribuir a la protección de enfermedades autoinmunes como la E.M.
- c) **Vitamina D:** la falta de vitamina D antes del nacimiento o en la infancia aumentan el riesgo de desarrollar E.M en etapas posteriores de la vida, por lo tanto, podemos relacionar el factor vitamina D con el factor ambiental.
- d) **Tabaco:** el fumar aumenta el riesgo de padecer la enfermedad, así como su avance. Estudios realizados afirman que el tabaco puede desencadenar, además, adquirir infecciones o virus, desencadenando aún más la probabilidad de contraer la enfermedad.
- e) **Virus o infecciones:** aunque no se ha detectado ninguna prueba concluyente de que se pueda contraer E.M a partir de una determinada infección o virus, se piensa que cualquier virus o infección en la infancia puede actuar como desencadenante alterando el sistema inmunitario o activando indirectamente un proceso en el que el sistema inmunitario se ataca a sí mismo. Del mismo modo afirman que puede venir provocadas por el tabaco.

La teoría inmunológica, referente al mecanismo fisiopatológico fundamental de la E.M, trata de los antígenos del Sistema Nervioso Central, que como la mielina, entran en contacto con células del sistema inmune las cuales llevan a una activación del sistema inmune adaptativo con una respuesta de linfocitos T y B, y que para lo cual es esencial la activación de proteasas. Del equilibrio entre estos dos sistemas dependerá del daño que sufre el SNC (Sistema Nervioso Central).

Se pueden dar diferentes tipos de síntomas en la E.M aunque pocas personas padecen todos. Los síntomas son impredecibles tanto en sus características como en el momento de su aparición. Algunos, como los problemas para caminar y mantener el equilibrio, pueden resultar evidentes, mientras que otros como la fatiga o los problemas para pensar o de memoria son menos visibles y a menudo confusos. Estos son los síntomas más comunes:

- **Fatiga:** una sensación fuerte de cansancio.
- **Problemas cognitivos:** dificultades con la memoria y la concentración.
- **Cambios de humor:** depresión, ansiedad e irritabilidad.
- **Problemas de equilibrio y mareos:** dificultad para caminar y problemas de coordinación.

- Problemas de visión: visión borrosa o doble, pérdida temporal de la visión en un ojo o en ambos.
- Entumecimiento u hormigueo: normalmente en las manos y los pies.
- Dolor en articulaciones o en general.
- Pérdida de fuerza en los músculos o de habilidad.
- Rigidez y espasmos: endurecimiento o rigidez de grupos de músculos particulares.
- Problemas en el habla: dificultad en la pronunciación, ralentización del habla o cambios de tono.
- Incontinencia: falta de control de la vejiga o los intestinos.

En ocasiones, los niños pueden adaptarse con sorprendente facilidad sin quejarse de los síntomas porque han encontrado la forma de convivir con ellos o porque se han dado cuenta de que otros síntomas desaparecen por sí solos.

2.2. Diagnóstico y tipos de esclerosis múltiple.

La esclerosis múltiple es una patología de difícil diagnóstico, más en niños pues aunque se trata de una enfermedad que se da en adultos jóvenes, las primeras recaídas se dan en edades muy tempranas. La aparición de casos en niños, son los más peligrosos ya que, además de tratar con una enfermedad donde predomina el factor sorpresa (por su imprecisión y por su amplia tipología de brotes y características) tratamos con el desarrollo y evolución del niño en todas sus facetas. Esto hay que tratarlo a tiempo antes de que vaya a más, ya que se inicia entre los 8 y los 16 años, y no se conoce con exactitud las causas de la enfermedad. La media de recaídas que se sufre al año es de (0,38-1,2). Los cuadros clínicos más frecuentes son la neuritis óptica, mielitis transversa y disfunción neurológica mono focal (que puede producir disfunción motora sensitiva o automática). Con todo esto, es fácil llegar a la conclusión de que existen numerosos tipos de esclerosis múltiple. Referente a la cita textual, Velasco (2008) señala diferentes tipos de EM:

Tabla 2. Tipos de E.M. Fuente: elaboración propia a partir de Velasco, M (2008)

E.M con recaídas o remisiones (remitante recidivante): la enfermedad tiene caídas imprevisibles, las cuales no dejan aparecer síntomas nuevos. Estas recaídas pueden tener una duración variable, y una remisión parcial o incluso recuperación total.
E.M benigna: en este caso tiene que estar asociada con síntomas menos graves que al comienzo, después de dos o tres brotes de E.M con recuperación completa, de esta forma no empeora con el tiempo y puede no tener incapacidad permanente.
E.M progresiva primaria: ausencia de ataques definidos, pero existe un comienzo pausado y un empeoramiento constante de los síntomas de la E.M. Estos síntomas pueden llegar a estabilizarse o progresar durante un indeterminado tiempo.

E.M progresiva secundaria: en algunos enfermos, después de tener recaídas y remisiones se desarrolla posteriormente una incapacidad progresiva en el curso de la enfermedad, habitualmente con recaídas superpuestas.

Una vez ya conocemos los tipos de E.M que hay, vamos a desarrollar cual es el mejor método para elaborar un diagnóstico clínico bueno y preciso. Dependiendo de unos autores u otros, se van a enumerar una serie de factores. Los criterios diagnósticos siempre vienen determinados por pruebas, actividades y exámenes. Estas son las más conocidas:

- Historia clínica completa
- Examen neurológico
- Estudio exhaustivo mediante numerosas pruebas como resonancia magnética, análisis del líquido cefalorraquídeo, potenciales evocados etc.

Lyncent & Barragán (2006) afirman, desde el departamento de neurología, que los criterios diagnósticos han sufrido modificaciones periódicas debido a cambios en el conocimiento de la fisiopatología y la aparición de nuevas tecnologías. Esto ha determinado una serie de nuevos criterios diagnósticos desarrollando unas categorías diagnósticas determinadas como la E.M posible, la E.M y la NO E.M:

- Evidencia objetiva de lesiones diseminadas en tiempo y espacio.
- Los hallazgos de la resonancia magnética ayudan a comprender la diseminación en tiempo y espacio.
- Otros estudios de soporte como el líquido cefalorraquídeo y los potenciales evocados visuales.

Velasco (2008) afirma poder desarrollar un diagnóstico exacto a partir de diferentes pruebas y pautas médicas, muy similares a las definidas anteriormente:

- Historia clínica completa
- Búsqueda de anomalías desde el departamento de Neurología
- Potenciales evocados
- Resonancia magnética
- Punción lumbar

Sin embargo, aunque los criterios para el diagnóstico de la EM han variado significativamente con el tiempo; en su mayoría todos coinciden en un mismo diagnóstico, existen unas peculiaridades principales basadas en la mielina y en su ocupación en el SNC.

Según Antonio, Montiel, Elena, González & Mora (2006) en el diagnóstico de la E.M, después de la demostración de la falta de mielina, se produce una búsqueda de signos que alteren el sistema o algún punto en concreto (neuritis óptica, reducción de fuerza, sensibilidad etc.) Se puede afirmar que la E.M en niños es parecida a la encontrada en

adultos, pero con algunas especificaciones como manifestaciones monosintomáticas o polisintomáticas (aquí se incluyen signos y síntomas sensitivos, visuales o motrices).

Es muy difícil el diagnóstico, tanto en niños como en adultos, debido a la variedad de síntomas y a su complejidad. No hay una única prueba para diagnosticarlo y deben descartarse antes otras enfermedades que tienen síntomas similares. Para afirmar la aparición de E.M tiene que venir dada por indicaciones en dos o más partes del sistema nervioso central (cerebro, medula espinal o nervios ópticos) producidos en distintos momentos. Antes de realizar las diferentes pruebas neurológicas hay que descartar infecciones que se asemejan a la E.M mediante análisis de sangre. Posteriormente, el neurólogo realizará una serie de preguntas, un examen de motricidad, reflejos y sensibilidad y finalmente 3 pruebas concluyentes: Resonancia Magnética, Potenciales Evocados y Punción Lumbar.

- La resonancia magnética es un fuerte campo magnético que crea una imagen detallada del cerebro y la medula espinal. Muestra la localización y el tamaño exactos de los daños, cicatrices o lesiones.
- Los potenciales evocados calculan el tiempo que tarda el cerebro en recibir mensajes desde los ojos por medio de diferentes estímulos visuales.
- Punción Lumbar: se extrae y analiza fluido que se encuentra en el cerebro y medula espinal llamado líquido cefalorraquídeo, para detectar anomalías que se dan en la E.M.

3. RECORRIDO HISTÓRICO DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE.

Covo (2015) establece un breve recopilatorio de los diferentes descubrimientos e historia de la Esclerosis Múltiple. Afirma que la enfermedad aparece al este de Europa y que con el paso del tiempo, mediante diferentes civilizaciones y acontecimientos va evolucionando, adoptando nuevas formas y características hasta que en el siglo XIX atraviesa el océano.

Se cree que la esclerosis ha sido descubierta hace siglos. Desde entonces se han planteado cuestiones sobre sus síntomas y efectos en el ser humano. Numerosas investigaciones y aportaciones han afirmado que se trata de una enfermedad propia del sistema nervioso que afecta a todas las edades. Muchos resultados y análisis han corroborado que si que hay una preferencia hacia los individuos jóvenes, volviendo a la veracidad de resultados posiblemente ocasionados por factores climáticos o factores genéticos.

Las más antiguas descripciones relacionadas con la Esclerosis Múltiple ocurren en Isla Sagra, con un santo llamado San Torlacr (1133-1193) quien presenta una ceguera y disturbios del lenguaje ocasionales en el tiempo. Hay razones para creer que la E.M apareció en individuos escandinavos antes del siglo XI y que fue esparcida por los vikingos por todo Europa. Diferentes relatos biográficos afirman descripciones de

pacientes con esta enfermedad que se remontan al año 1380, comenzando por los síntomas de una monja holandesa (Santa Lidwina Van Schiedam), quién afirma en algunos escritos como comenzó a padecer diferentes manifestaciones neurológicas en diversos periodos de tiempo. Estos trastornos se caracterizaban por una dificultad de la marcha, debilidad en una extremidad, ceguera, disturbios sensitivos etc. Del mismo modo, Augustus Frederick d'Este (1784-1848), hijo ilegítimo del Rey Jorge III de Inglaterra, anotó en su diario varias afirmaciones sobre una pérdida de visión puntual que recuperó al cabo de un par de semanas. Posteriormente se sabe que volvió a recaer en numerosos episodios de desorden neurológico, seguidos de recuperaciones parciales.

Actualmente, este diario se utiliza como una verdadera reseña histórica, muy importante para la medicina, pues se sabe que en el siglo XIX solo podían acceder a dicha información la clase alta de la sociedad. Es admirable como Augustus Frederick desarrolló su lucha y sufrimiento en el intento de comprender y vivir con esta enfermedad.

Jean-Martin Charcot (1825-1893) fue quien descubrió más acerca de la esclerosis múltiple. Era profesor de neurología en la Universidad de París, gracias a sus estudios y contribuciones a la especialidad. En su primer caso, Charcot llegó a observar a una mujer que sufría de temblores, movimientos y visión anormal en los ojos. Al morir y practicarle la autopsia, descubrió que en su cerebro había placas o cicatrices, hoy conocidas como marcas significativas de la enfermedad. Anteriormente a él, fue el especialista alemán Friedrich Theodor Von Frerichs (1819-1845) quien reveló las características clínicas y patológicas de la E.M. Dio a conocer la enfermedad mediante diferentes episodios de caídas y cuadros progresivos de pacientes. Él decía que la enfermedad era más concreta en jóvenes y que los factores climáticos influían favorable o desfavorablemente en el desarrollo de la enfermedad. En 1849, 19 años antes de la aparición de Charcot, sugirió llamar a esta patología "Herskleroses". Frerichs, es para muchos, el padre de la concepción moderna de la E.M pero en su momento no tenía la credibilidad ni el apoyo que más tarde tendría Charcot.

Charcot estaba cuando se dio una descripción detallada acerca de la naturaleza transitoria de los síntomas y la posibilidad de remisiones en esta enfermedad. Charcot la reconoció como enfermedad en 1868 y la denominó Esclerosis en Placas. Sostuvo una teoría denominada "triada de Charcot" donde destacaba 3 características, indicadores principales de la enfermedad: presencia de temblores de intención, nistagmus y palabra escandida. El temblor intencional (sucede cuando se mueven las manos o la parte afectada del cuerpo y desaparece cuando están en reposo) se podría relacionar con la ataxia (dificultad de la articulación de algunos movimientos debido a una enfermedad neurológica), el nistagmus (movimiento involuntario, rápido y repetitivo de los ojos) se puede relacionar con la diplopía (trastorno de la visión que consiste en ver doble) y el habla escandida (trastorno del habla en el que las sílabas de las palabras están separadas con pausas) con disartria (dificultad para articular bien sonidos y palabras).

Además de que sus observaciones se hicieron ampliamente conocidas (fueron publicadas por diferentes revistas), consiguió describir la pérdida de la mielina como

causa principal de las manifestaciones de la E.M. Aunque hoy se considera la concepción de Charcot como el punto de partida de la visión moderna de la E.M, él mismo reconoció la contribución de otros investigadores en quienes se apoyó, entre ellos Von Frerichs, Albert Von Zenker o Carl Frommann, y discípulos suyos como Edouard Brissaud, Désiré M. Bourneville y Pierre Marie. Fue Charcot junto a este último, quienes postularon el posible origen de la enfermedad, relacionándolo con alguna teoría infecciosa.

En el siglo XIX, la gente solo hacía caso a rumores, supersticiones y sabiduría, ya que no habían descubierto medicamentos para combatir la enfermedad. Solo eran claros y precisos a la hora de referirse al diagnóstico. Fue en el año 1838 cuando se empezaron a procesar dibujos de pacientes con E.M. Sin embargo, todo el mundo investigaba e intentaba abrirse paso en el mundo científico y descubridor de la enfermedad, tanto, que muchos hacían cualquier cosa por atribuirse algún mérito. Uno de estos casos fue el de unos científicos que quisieron atribuirse algún mérito al hablar de una posible descripción de la enfermedad. Estos fueron el francés Jean Cruveilhier y el inglés Robert Carswell, quienes realizaron diferentes publicaciones durante 3 largos años.

En este siglo resaltó la importancia de la neurología francesa, sobre todo durante la segunda mitad, pues fue sin duda un factor fundamental para que los conceptos de Charcot se difundieran y fueran aceptados a nivel mundial. Hasta que en el s. XX, otros autores comenzaron a desarrollar la teoría inmunológica en la que los niveles de mielina eran los claros protagonistas de la enfermedad. Así, surgió un alto nivel de popularidad entre las diferentes aportaciones de pruebas, como la resonancia magnética, con la que se aseguró un seguimiento continuo y eficaz del curso clínico de la enfermedad, objetivando sobre la efectividad terapéutica de diferentes fármacos y soluciones. Ya en el s. XXI, a partir del avance tecnológico y del mejor conocimiento de la enfermedad, se proponen nuevos criterios diagnósticos y se utilizan alternativas terapéuticas orales. En este siglo se presenta un gran desafío a los adelantados de la genética, biomarcadores y medicamentos de mayor eficacia.

4. LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE EN LA ESCUELA.

Al afectar al sistema nervioso de nuestro cuerpo, la esclerosis múltiple puede caracterizarse de cualquier manera posible. Normalmente se manifiesta con problemas sensoriales y motores, pero también suelen darse problemas a la hora de hablar o incluso algunas incontinencias intestinales.

En la escuela, se pueden definir diferentes trastornos asociados a esta enfermedad, para su atención, su comprensión y tratamiento. No obstante, el hecho de asociar las diferentes características de esta enfermedad a algunos trastornos solamente por similitud es solo una posibilidad para salir del paso. Algunos trastornos o deficiencias bastante conocidas son similares a las características de esta enfermedad por lo que podemos utilizar las adaptaciones que se utilizan para estas:

- Deficiencias auditivas y visuales: son síntomas característicos de la enfermedad, cuyas adaptaciones pueden ser las mismas con las que se utilizan para niños con algún tipo de sordera o ceguera.
- Deficiencias del habla: existen numerosas adaptaciones para el tratamiento del lenguaje y del habla. Podemos agruparlas junto a los diferentes tipos de dislexia o disfasia.
- Deficiencia motora: son muchas las adaptaciones físicas y curriculares que se utilizan para este tipo de casos. La esclerosis múltiple afecta al sistema motor dejando en algunas ocasiones al niño sin movilidad en las piernas o en los brazos. De esta manera podemos utilizar las medidas que utilizan para tratar cualquier minusvalía o problemas de plejía (falta completa de fuerza, parálisis) y paresia (parálisis parcial o debilitamiento de la contractilidad de la musculatura).
- Coordinación y equilibrio: antes estas características tan comunes podemos utilizar las diferentes medidas y adaptaciones que se dan en casos de ataxia o dismetría, pues muchas enfermedades padecen estos síntomas.

4.1. Influencia de la esclerosis múltiple en el aprendizaje.

La esclerosis múltiple puede alterar diferentes aspectos de la vida cotidiana de quien la sufre, actividades que forman parte del día a día de cualquier persona como ir a la escuela o socializarse con los demás. Los brotes y síntomas que sufren los niños con EM dificultan los días en la escuela y en la gestión de su vida cotidiana. En la escuela se marca el ritmo de los más pequeños y de los jóvenes. Esto puede suponer un obstáculo para las personas con EM ya que, por ejemplo, es posible que en la escuela se planteen actividades que supongan una mayor dificultad o que no pueda realizar a causa de algunos síntomas relativos a la enfermedad. Además, hay que tener en cuenta que el paciente con EM visita con frecuencia a médicos y especialistas, la cual impone una rutina muchas veces no compatible con los horarios escolares.

Sin embargo, se pueden establecer diferentes estrategias para minimizar el impacto que pueden tener los síntomas de la EM en el momento de realizar estas actividades, sirvan como ejemplo:

Planificar periodos de descanso entre actividades.

Hacer ejercicio, ya que está comprobado que el ejercicio físico favorece considerablemente el estado de la enfermedad.

Planificación del tiempo de estudio de realización de tareas para evitar cansancio y estrés.

Establecer una comunicación constante con el profesorado.

Establecer una relación constante con los compañeros, que al fin y al cabo son uno de los aspectos más importantes de su vida. El desarrollo de la enfermedad crea inseguridades que pueden suponer un obstáculo en el momento de establecer vínculos personales. Es importante mantener y fortalecer estos vínculos.

4.2. Procedimientos para la detección y valoración de las necesidades específicas de apoyo educativo del alumnado

Antes de desarrollar una intervención individualizada con un alumno, se va a intentar seguir las vías más normalizadas posibles de actuación. Por ello, el primer paso para atender a la diversidad es tener presentes las decisiones que han sido tomadas en el Proyecto Educativo de Centro y en las Programaciones de Aula. La esclerosis múltiple al principio de sus apariciones deja huellas imperceptibles para los ojos de los educadores. Aunque, en diferentes ocasiones, suelen ser alteraciones de la visión o motrices.

El procedimiento a seguir para dar respuesta a las necesidades educativas específicas que puedan presentar los alumnos dentro del Plan de Atención a la Diversidad son las estrategias iniciales del maestro. Cuando se detecta inicialmente dificultades de aprendizaje en un alumno, el maestro debe analizar los posibles factores que estén motivando dichas dificultades y se intentará poner en práctica las medidas que pueda facilitar el aprendizaje y las dificultades. Se pueden adoptar medidas como el cambio de ubicación en el aula, otras actividades graduadas con otras dificultades, con nuevos materiales y nuevos movimientos etc.

En este proceso el maestro podrá solicitar la colaboración del EOEP y/o del profesorado especialista en Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje para recabar orientaciones respecto a material, intervenciones, etc. Cuando se considere que las medidas ordinarias puestas en marcha no han sido suficientes para lograr los objetivos propuestos, será necesario iniciar una intervención individual, cuya valoración será responsabilidad del:

- EOEP a través de la evaluación psicopedagógica (cuando sus necesidades derivan de condiciones personales como alguna discapacidad o retrasos de desarrollo, trastornos o dificultades específicas de aprendizaje)
- El maestro/tutor si se trata de alumnos cuyas necesidades derivan de circunstancias socio familiares (compensación educativa.)

4.2.1. La evaluación psicopatológica

La cumplimentación de la solicitud de intervención del EOEP (Documento de Derivación) es competencia del maestro. Se canalizará a través de Jefatura de Estudios y debe ir firmado por la Directora. En este documento se recogen los datos personales

del alumno y del Centro, una primera aproximación a las dificultades presentadas por el alumno, así como las actuaciones realizadas por el tutor para intentar dar respuesta a las necesidades detectadas y la intervención concreta que se solicita del EOEP. En caso de acordar la realización de una evaluación psicopedagógica, el tutor informará a los padres y se registrará su aprobación por escrito a través del documento "Autorización de los padres o tutores legales para la realización de la evaluación psicopedagógica".

El proceso por el que se recoge información relevante para llevar a cabo la toma de decisiones sobre medidas de ajuste (curricular, metodológicas, organizativas o de apoyo específico...) para dar respuesta a las necesidades educativas específicas de los alumnos queda recogida en el Informe de Evaluación Psicopedagógica, que pasa a formar parte del expediente de los alumnos. Este Informe Psicopedagógico es el resultado de analizar toda la información obtenida a través de las técnicas propias de la Evaluación Psicopedagógica (entrevistas con el tutor, con la familia, observación del alumno, análisis de sus trabajos, aplicación de pruebas psicopedagógicas) y su objetivo es proporcionar orientaciones sobre la introducción de ajustes que permitan dar respuesta a las necesidades educativas del niño. Este informe psicopedagógico tiene carácter confidencial y es de uso exclusivamente educativo.

El análisis de la información obtenida sirve para determinar en qué medida el entorno educativo escolar y social se ajusta y responde a las características particulares del alumno, para proponer medidas de ajuste en su propuesta curricular y, en su caso, determinar las necesidades específicas de apoyo educativo. Todas estas medidas, una vez finalizada la evaluación psicopedagógica, son consensuadas con el tutor y el EOEP debe informar a la familia y notificar su conformidad por escrito.

La revisión de los Informes Psicopedagógicos por el EOEP se llevará a cabo de forma prescriptiva al finalizar cada Etapa Educativa.

4.2.2. Valoración de diferentes especialistas delimitando la zona afectada

La esclerosis múltiple, a simple vista, pasa por alguna deficiencia física en el sentido de la vista o alguna discapacidad motriz. Sin embargo, al ocurrir en diferentes periodos de tiempo, durante un número no concreto de días, salta las alarmas del equipo de EOEP, dando paso a diferentes especialistas, delimitando las zonas afectadas.

Es muy difícil determinar dicha enfermedad ya que no es constante, por lo que el informe psicopedagógico puede no ser de mucha utilidad ya que la enfermedad no está activa en el momento del análisis y si lo está después. La mejor solución es una vez haya concluido el análisis psicopedagógico, se debe hacer hincapié en las zonas previamente aceptadas a través de numerosos especialistas. En este caso, el oftalmólogo no va a conseguir llegar a una conclusión correcta y precisa. No obstante, puede conseguirlo el neurólogo, encargado de analizar el porqué de las pérdidas de movilidad en las extremidades del cuerpo por medio de diferentes pruebas y actividades que dejan al descubierto características de dicha enfermedad.

4.2.3. Adaptación curricular significativa o no significativa

En el momento en que la enfermedad se encuentra inactiva, el niño no precisa de ninguna adaptación curricular o su pesar, alguna adaptación curricular no significativa. Si puede ayudar el refuerzo ordinario para atender pequeñas necesidades, como las secuelas en la visión después de un brote. Son características que no influyen en el propio currículo ni en el trabajo, ya que se soluciona con variar la posición del alumno en clase. Los encargados de proporcionar el refuerzo ordinario, podrán ser, en función de la organización del Centro, el propio tutor con los alumnos que necesiten refuerzo de su clase, u otro profesor.

Sin embargo, si el alumno sufre una recaída o brote deberán de tomarse diferentes medidas específicas llegando incluso a desarrollar una adaptación curricular significativa. Al sufrir de nuevo la acción de la enfermedad, el alumno deberá de necesitar la ayuda y cuidado de diferentes especialistas. Además, sufrirá un aislamiento de la escuela y de sus compañeros sustituyendo el centro por un hospital. Son medidas que pueden implicar, entre otras, la modificación significativa de los elementos del currículo para su adecuación a las necesidades de los alumnos, la intervención educativa impartida por profesores especialistas y personal complementario o la escolarización en modalidades diferentes a la ordinaria.

Esta enfermedad puede precisar o no de apoyos con los especialistas educativos de PT y AL. A la hora de organizar los apoyos de PT y AL se deben asignar el nº de sesiones y priorizar en caso de necesidad. La esclerosis múltiple puede dejar convaliente al alumno de 24 horas a 2 semanas. En los casos más extremos deberán de acudir a apoyo para recuperar todo el tiempo perdido y ponerse al día.

4.3. Análisis comparativo de casos de familias con personas con esclerosis múltiple.

Los pacientes que se han analizado son:

1. Caso A (padre de familia y su hijo de 21 años)
2. Caso B (madre de familia y sus hijos de 13, 11 y 9 años)
3. Caso C: análisis mediante entrevista (chico de 23 años paciente de Esclerosis Múltiple)

Por una parte, se han realizado dos tipos de cuestionarios. Uno para padres y otro para hijos. En lo que respecta al caso A se ha enviado un cuestionario al padre y un cuestionario a su hijo de 21 años. El padre lleva más de 20 años diagnosticado con Esclerosis Múltiple por lo que la vida de su hijo ha estado totalmente condicionada. Respecto al caso B, se ha enviado un cuestionario a la madre y un cuestionario a cada uno de sus hijos en edad escolar. Es una situación similar a la anterior puesto que la enfermedad ha condicionado la vida escolar de los niños. En lo que respecta al caso C

se ha realizado un cuestionario especial a un chico de 23 años que ha padecido los síntomas de la enfermedad desde su etapa escolar.

Analizando las respuestas del padre del caso A se puede observar una lucha constante contra todo pronóstico, dando lo mejor de sí y realizando un trabajo constante. Se puede llegar a la conclusión de que efectivamente sí que puede influir una enfermedad de este tipo en un niño. Los niveles de frustración emocionales son muy altos. En cuanto a la relación de la esclerosis múltiple en la escuela no es muy buena. Tanto la educación como los docentes no dan a conocer dicha enfermedad cuando muchos niños la sufren ya sea en primera como en segunda persona. Sin duda hay que protagonizarlo y dar a conocer todo tipo de enfermedades que se manifiestan en la sociedad, dando a si la oportunidad de difundirlo, motivando a alguien a intentar solventar este problema investigando, creando o subvencionando. Para esta labor tienen mucha importancia los maestros de la escuela. Son ellos los que tienen que enseñárselo a los niños en clase y más aun conociendo que uno de los perfiles paternos del niño padece la enfermedad.

El hijo del caso A ha respondido al cuestionario rememorando sus años en etapa escolar ya que tiene actualmente 20 años. Según sus respuestas se ha podido ver claramente el impacto que la enfermedad supone en un niño durante la etapa escolar y de las ventajas que supondría conocerla por parte del equipo docente, de los niños y de los demás padres. El niño muestra frustración, tristeza y desgana al ser diferente a los demás niños ya que sufre diversas limitaciones por su padre. Existen muchos casos similares al de este niño en el que sufren diferentes trastornos emocionales o sociales en el colegio por dicha enfermedad.

Analizando las experiencias de la madre del caso B se puede observar la angustia que se sufre en el momento de escuchar por primera vez el nombre de la enfermedad. Aparece un miedo al cambio, a lo desconocido y aparecen muchas connotaciones negativas respecto a qué va a pasar o cómo va a transcurrir todo a partir de ahora. En este caso, el momento del diagnóstico ocurrió cuando los niños eran muy pequeños. Pero, según afirma la paciente, la enfermedad si ha influido en la vida de sus hijos a medida de que han ido creciendo. Al principio, sus hijos estaban en una edad muy temprana y su vida no estaba muy condicionada, pero con el paso del tiempo, a medida que han ido creciendo su vida ha resultado estar más condicionada ya que las limitaciones son cada vez más extensas. Esto es un hecho más que asumido por la mayoría de casos. Esta enfermedad condiciona la vida de cualquier persona y familia y la única solución ante ello es intentar convivir con ella lo mejor posible. Respecto a la ayuda que desempeña el colegio y la sociedad en general, la paciente asegura que hay un índice muy pequeño de la población que conoce la enfermedad y que, en el ámbito de la enseñanza, ni siquiera conocen el propio término. Por eso, este trabajo quiere concienciar a la educación y a los educadores de que esta enfermedad, al igual que muchas otras, deben ser conocidas por la sociedad, así, mejoraremos la calidad de vida de cada uno.

Los hijos del caso B tienen edades comprendida entre los 9 y 12 años. A su madre le ha parecido oportuno que desarrollen el cuestionario de forma grupal ya que han vivido todas las mismas experiencias. Sus comentarios recogidos en el cuestionario muestran

una clara frustración frente a las limitaciones físicas de su madre. Además, todavía no son conscientes de la enfermedad en sí, por lo que la situación se agravará y empeorará con el paso del tiempo. Por lo demás, afirman lo mismo que la madre en lo que es un término desconocido para los ojos de la sociedad.

Por último, tras analizar el caso C, se ha llegado a la conclusión de que no se puede imaginar el nivel emocional que provoca la E.M en un niño. Este caso es el único que se ha podido realizar a una persona que ha vivido su etapa escolar en la sombra de la enfermedad. Es un chico de veintitrés años que ha sufrido durante mucho tiempo síntomas de todo tipo. Desde finales de su etapa escolar en el colegio hasta ahora, ha sufrido una serie de síntomas y brotes propios de la enfermedad que han afectado a su condición física y a su condición visual. Afirma que se encuentra en una constante lucha por estar perfectamente. *“Esto es así, cada mañana, es un día nuevo y nunca sabes si va a resurgir algún síntoma o aparecer uno nuevo. Pero no debes tirar la toalla. Amolda tu vida con múltiples adaptaciones y aprende a convivir con ella”.*

Está claro que los síntomas más característicos van siempre por el mismo ámbito, pero lo que se desconoce es que los pacientes sufren diferentes trastornos a consecuencia de la enfermedad:

- Trastorno social
- Trastorno del sueño
- Trastorno emocional

5. CONCLUSIONES.

A modo de conclusión general se puede afirmar que la enfermedad si que supone un impacto en la vida del niño y su alrededor. Son muchas las personas que desconocen esta enfermedad por lo que se puede decir que se cumpliría con las expectativas del trabajo de dar a conocer la enfermedad entre las familias y los niños y de ayudarles.

La evolución de la E.M es difícil de predecir, tal vez porque no tiene cura o tal vez porque cada persona es un mundo. Es imposible predecir con exactitud como va a evolucionar una persona o un niño. Supuestamente, tras diferentes estudios se ha comprobado que los niños tienen mejor pronóstico que los adultos, aunque existen casos donde la enfermedad ha afectado con más fuerza a algunos niños. En la mayoría de las personas no es común una progresión rápida. Hay que recordar que no es una enfermedad terminal y que, al igual que la diabetes, se trata de una enfermedad crónica o prolongada con la que debes convivir el resto de tu vida. Hay diferentes especialistas optimistas con encontrar una cura con el paso del tiempo. La mayoría de las personas con EM tiene una esperanza de vida normal. Además, los avances de la tecnología y el desarrollo de fármacos nuevos, cada vez más potentes y efectivos, hacen posible ese día tan esperado por millones de personas.

Bibliografía

- Arroyo, R. (2016). *Rendirse no es una opción*. Barcelona, España: Amat
- Balicovic Boras, I. y Robles Gentile, A. (2006-2007) *Esclerosis Múltiple Universitat de Barcelona*. Recuperado el 4 de febrero de 2017, de <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/7122/1/ESCLEROSIS%20MULTIPLE.pdf>
- *Childhood MS: A guide for parents, 2º edición*. Multiple Sclerosis Society (2008). Recuperado el 12 de febrero de 2017, de <https://www.mssociety.org.uk/sites/default/files/Documents/Core%20pubs/Childhood%20MS%20a%20guide%20for%20parents.pdf>
- Covo Torres, P. (22-01-2015) *Introducción a la historia de la esclerosis múltiple*. Acta Neurológica Colombiana. 31(1):119-124. Recuperado el 15 de febrero de 2017, de <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v31n1/v31n1a17.pdf>
<https://doi.org/10.22379/2422402217>
- Forján Albarracín, J. D y Espidia Segura O.M. (Diciembre 2011- Marzo 2012) *Esclerosis Múltiple en pacientes pediátricos: fisiopatología, diagnóstico y manejo*. Med Unab vol.14 (3) 167-179. Recuperado el 21 de enero de 2017., de <http://venus.unab.edu.co/index.php/medunab/article/view/900/819>
- Garcea, O; Correale, J. (2004). *Vivir con esclerosis Múltiple*. Madri: Panamericana
- Lyncent-Mejorado, D. y Berragán Pérez E. (2006) *Esclerosis múltiple en pediatría*. Mediagráfic Artemisa. vol.63. 40-46. Recuperado el 21 de enero de 2017., de <http://www.medigraphic.com/pdfs/bmhim/hi-2006/hi061f.pdf>
- Peña, J. A; Montiel-Nava, C; Roveló, M. E; González, S y Mora la Cruz, E. (2006) *Esclerosis Múltiple en niños: clarificando su ubicación dentro de espectro desmielinizante*. Investigación clínica. 47 (4): 413-425. Recuperado el 12 de febrero de 2017, de http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0535-51332006000400010
- Sánchez- Calderón, T; de Santos, S; Martín, T; Angulo, J y Careaga, J. *Esclerosis múltiple en la infancia: nuestra experiencia y revisión de la literatura*. Revista neurológica. 27 (156): 237-241. Recuperado el 12 de febrero de 2017, de <http://www.neurologia.com/articulo/98054> <https://doi.org/10.33588/rn.27156.98054>
- Velasco Mora, M. (2008) *Esclerosis Múltiple*. Innovación y experiencias educativas. (12). Recuperado el 24 de enero de 2017, de http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_12/MARTA_VELASCO_1.pdf