



UNIVERSIDAD
BOLIVARIANA
DEL ECUADOR

TRABAJO DE TITULACIÓN



UNIVERSIDAD BOLIVARIANA DE ECUADOR

MAESTRÍA EN PEDAGOGÍA DE LA CULTURA FÍSICA INCLUSIVA

TRABAJO DE TITULACIÓN

PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
MAGÍSTER EN PEDAGOGÍA DE LA CULTURA FÍSICA INCLUSIVA

TEMA

PROGRAMA DE ACTIVIDADES FÍSICAS PARA LA INCLUSIÓN DE
ESTUDIANTES CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE EN LA CLASE DE
EDUCACIÓN FÍSICA.

Autor/es:

Lcdo. Andrés F. Herrera

Lcdo. Carlos A. Jiménez

Tutor/a:

PhD. Giceya de la Caridad Maqueira Caraballo

ECUADOR

2024



DEDICATORIA

En primer lugar, agradezco a Dios, en quien deposité mi fe y que ha sido fundamental para alcanzar este logro. Extiendo mi gratitud a todos aquellos que han sido parte esencial de mi trayectoria académica y personal. Un agradecimiento especial a mi madre y a mi esposa, cuyo amor incondicional y creencia en mí desde el inicio han sido pilares en mi vida. Sus sacrificios y su constante apoyo han sido claves en mi éxito.

A mis profesores y mentores, les estoy profundamente agradecido por su dedicación y pasión por enseñar, así como por guiarme en mi camino. A mis compañeros, les agradezco por las risas, las sesiones de estudio, las conversaciones estimulantes y todos los momentos que compartimos.

Finalmente, a mi querida familia y a cada uno de sus integrantes, les doy las gracias de todo corazón. Sin su apoyo, no habría sido posible llegar hasta aquí.

¡Gracias!

Carlos Jiménez

Quisiera dedicar este título a toda mi familia: a mi esposa, mi hija y mi hermana. En especial, a mi madre, quien desde el cielo guía mis pasos y me inspira a superarme día a día.

Andrés Herrera Aguilar



AGRADECIMIENTO

A mi familia:

Antes que nada, quiero expresar mi profundo agradecimiento a mi madre y a mi familia, quienes siempre me han ofrecido su apoyo incondicional, permitiéndome alcanzar todos mis objetivos personales y académicos. Su cariño ha sido el motor que me ha impulsado a perseguir incansablemente mis metas y a no rendirme ante las adversidades. Además, quiero reconocer su invaluable soporte material y económico, que me ha permitido concentrarme plenamente en mis estudios.

A la universidad:

Por último, deseo expresar mi gratitud a la universidad. A pesar de sus exigencias, me ha brindado la oportunidad de obtener el anhelado título. Agradezco a cada uno de los directivos por su esfuerzo y gestión, fundamentales para establecer las bases y condiciones necesarias para mi aprendizaje y desarrollo.

Carlos Jiménez

A mi esposa, hija y hermana, por ser el motor fundamental en mi vida, brindándome amor y apoyo constantes. A la tejedora de sueños, cuya sonrisa incansable brilla como una estrella, iluminando mi camino. Un agradecimiento especial a mi madre, por estar siempre a mi lado, apoyándome en cada paso que doy.

Asimismo, extiendo mi gratitud a la doctora Giceya, una maestra que ha sido fuente de inspiración en mi búsqueda por alcanzar mis metas. Gracias a ella, aspiro a contribuir a un mejor Ecuador, uno donde la inclusión sea una realidad tangible y donde nuestros niños, especialmente en las escuelas ecuatorianas, puedan tener un futuro más prometedor.



Andrés Herrera Aguilar

RESUMEN

La inclusión de estudiantes con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) en actividades físicas exige metodologías y adaptaciones específicas, ajustadas a las capacidades y restricciones individuales. Esta investigación aborda las barreras a la inclusión observadas en una unidad educativa en Quito, enfocándose en desafíos particulares para integrar a estudiantes con discapacidades motrices, especialmente uno diagnosticado con DMD, en la educación física (EF). El estudio propuso diseñar un Programa de Actividades Físicas Adaptadas para mejorar las funciones musculares y articulares y promover la inclusión de niños de 6 a 9 años con DMD en EF. Adoptando un enfoque mixto y longitudinal, se centró en un niño con DMD, combinando análisis cuantitativos de las mejoras musculares y articulares con evaluaciones cualitativas de inclusión. Los resultados mostraron avances modestos pero importantes en la fuerza y movilidad del niño, junto con una mejora significativa en su inclusión social y satisfacción general. Estos hallazgos destacan la eficacia del programa en aspectos físicos y en el mejoramiento del bienestar psicosocial y la integración del estudiante, evidenciando la crucial necesidad de implementar prácticas educativas inclusivas y adaptadas para estudiantes con DMD.

Palabras claves: Distrofia Muscular de Duchenne, Educación Física, actividades físicas adaptadas, inclusión educativa.



ABSTRACT

The inclusion of students with Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) in physical activities requires specific methodologies and adaptations, adjusted to individual capabilities and restrictions. This research addresses the barriers to inclusion observed in an educational unit in Quito, focusing on particular challenges to integrate students with motor disabilities, especially one diagnosed with DMD, in physical education (PE). The study proposed to design an Adapted Physical Activities Program to improve muscle and joint functions and promote the inclusion of 6 to 9 year old children with DMD in PE. Adopting a mixed, longitudinal approach, it focused on one child with DMD, combining quantitative analyses of muscle and joint improvements with qualitative assessments of inclusion. Results showed modest but important gains in the child's strength and mobility, along with significant improvement in his social inclusion and overall satisfaction. These findings highlight the efficacy of the program in physical aspects and in improving psychosocial well-being and student integration, evidencing the crucial need to implement inclusive and adapted educational practices for students with DMD.

Key words: Duchenne Muscular Dystrophy, Physical Education, adapted physical activities, educational inclusion.



ÍNDICE GENERAL

CERTIFICACIÓN DE AUTORÍA Y CESIÓN DE DERECHOS DEL AUTOR (ES).....**¡Error!**

Marcador no definido.

AVAL DEL TUTOR DE LA TESIS.....**¡Error! Marcador no definido.**

DEDICATORIA..... ii

AGRADECIMIENTO iii

RESUMEN iv

ABSTRACT v

ÍNDICE GENERAL vi

ÍNDICE DE TABLAS..... ix

ÍNDICE DE FIGURAS ix

INTRODUCCIÓN..... 1

CAPÍTULO I..... 7

MARCO TEÓRICO 7

1.1. Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) 7

1.1.1. Definición..... 7

1.1.2. Epidemiología..... 7

1.1.3. Etiología 8

1.1.4. Síntomas y progresión 9

1.1.5. Tratamiento y cuidados 10

1.2. Educación Física (EF) e inclusión 12

1.2.1. Definición de Educación Física (EF)..... 12

1.2.2. Importancia de la Educación Física (EF) 12

1.2.3. Concepto de inclusión en la Educación Física (EF)..... 13

1.2.4. Beneficios y retos de la inclusión..... 14

1.3. Conclusión del capítulo 15

CAPÍTULO II..... 16



METODOLOGÍA.....	16
2.1. Diseño de estudio.....	16
2.2. Alcance	16
2.2.1. Temporalidad	16
2.2.2. Profundidad	16
2.3. Tipo de estudio.....	17
2.3.1. Estudio exploratorio	17
2.3.2. Estudio descriptivo.....	17
2.3.3. Estudio aplicativo.....	17
2.3.4. Estudio evaluativo.....	17
2.4. Métodos (teóricos, empíricos y matemáticos estadísticos).....	18
2.5. Universo y muestra	21
2.6. Variables o categorías de la investigación.....	22
2.7. Declaración del tipo de investigación	22
CAPÍTULO III	24
PROGRAMA DE ACTIVIDADES FÍSICAS PARA LA INCLUSIÓN DE ESTUDIANTES CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE EN LA CLASE DE EDUCACIÓN FÍSICA	24
3.1 Introducción	24
3.1.1. Presentación del propósito y objetivos del programa.....	24
3.1.2. Justificación del programa de actividades físicas adaptadas.....	25
3.2. Componentes del programa de actividades físicas adaptadas.....	26
3.2.1. Calentamiento: Actividades de bajo impacto para preparar los músculos.....	27
3.2.2. Actividades de fortalecimiento muscular	28
3.2.3. Actividades de resistencia muscular	29
3.2.4. Relajación: Estiramientos suaves y técnicas de relajación muscular para evitar sobrecargas	31
3.3. Mejora articular.....	33
3.3.1. Movilidad articular en estudiantes con Distrofia Muscular de Duchenne	33



3.3.2. Flexibilidad: Actividades suaves que permitan estirar las articulaciones y mejorar la capacidad de movimiento.....	34
3.3.3. Descripción de las técnicas de protección articular.....	36
3.4. Inclusión educativa	38
3.4.1. Adaptación del entorno en el que se lleva a cabo la inclusión	39
3.4.2. Actividades colaborativas que contribuyan a la inclusión del niño con DMD	39
3.4.3. Educación para los compañeros del niño con DMD	39
3.4.4. Feedback y adaptación del proceso de inclusión.....	40
3.5. Análisis y discusión de los resultados de la implementación de la Propuesta.....	41
3.5.1. Introducción.....	41
3.5.2. Análisis de los resultados de la implementación de la Propuesta	42
3.5.2.1. Evaluación goniométrica.....	42
3.5.2.2. Valoración de fuerza muscular.....	45
3.5.2.3. Evaluación de la resistencia	48
3.5.2.4. Evaluación de la inclusión educativa	49
3.5.2.5. Evaluación de la satisfacción respecto al Programa.....	51
3.6. Discusión de resultados finales.....	53
CONCLUSIONES.....	57
RECOMENDACIONES	60
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62



ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Variables de la investigación.....	22
Tabla 2 Actividades de calentamiento de bajo impacto	28
Tabla 3 Actividades de fortalecimiento muscular	29
Tabla 4 Actividades de resistencia muscular.....	31
Tabla 5 Actividades de relajación	32
Tabla 6 Actividades de movilidad articular.....	34
Tabla 7 Actividades de flexibilidad.....	35
Tabla 8 Actividades de protección articular	38
Tabla 9 Actividades de inclusión educativa	40
Tabla 10 Resultados pre y post test de la evaluación goniométrica	42
Tabla 11 Resultados pre y post test de valoración fuerza muscular	45
Tabla 12 Test de marcha 6MW	48
Tabla 13 Observación de la inclusión educativa del niño con DMD	49

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 Componentes del programa.....	26
Figura 2 Satisfacción respecto al programa de actividades	51



INTRODUCCIÓN

Las distrofias musculares forman parte de una variedad de alteraciones genéticas que se encuentran asociadas a diversas mutaciones de genes que llevan a debilitamiento y atrofia muscular progresiva (Dowling et al., 2021). Por su parte, la Distrofia Muscular de Duchenne (en adelante DMD) es una alteración ligada al X recesiva, que causa la mutación en el gen distrofina. Es fatal y presenta una incidencia estimada en 1 de 3.500 nacidos masculinos. El principal hallazgo es el debilitamiento muscular progresivo relacionado con la deficiencia de la proteína distrofina (Leiva et al., 2021), que ocurre al inicio de la infancia y que presenta la aparición posterior de complicaciones que ocasionan discapacidad, dependencia y muerte prematura (Osorio et al., 2019).

La mayoría de los pacientes con DMD se diagnostican entre los 2 y los 6 años de edad (Abarca, 2022). La debilidad muscular sigue un curso progresivo hasta que vuelve indispensable el empleo de silla de ruedas antes de la adolescencia, mientras que, de manera simultánea o posteriormente, van apareciendo complicaciones respiratorias, ortopédicas y cardíacas (Osorio et al., 2019).

En Ecuador poco se sabe sobre estas afecciones. Según estimaciones de la Fundación Ecuatoriana para Distrofia Muscular y Enfermedades Raras (Fedimura), al menos 500 ecuatorianos padecen alguna de estas dos condiciones, pero su registro oficial (que se encuentra en desarrollo) da cuenta de 171 casos de distrofia muscular, de los cuales 73 corresponden a la de Duchenne. Desde 2017 hasta la actualidad, han recibido 127 pacientes con DMD (Rosas, 2020). Sin embargo, la sociedad en general está poco informada respecto a esta afección.

En tal sentido, resulta problemático el desconocimiento de la DMD al interior de las comunidades educativas, pues de ello tiene como consecuencia la falta de programas de actividades físicas adecuadas en las clases de Educación Física (en adelante EF), lo que impide la inclusión segura de los alumnos con DMD en estas clases y ayuda a prevenir lesiones. Además,



la falta de conocimiento sobre esta enfermedad por parte de los profesionales de EF agrava la formación de estas personas.

A la problemática anterior debe agregarse que, a pesar de la existencia de un currículo de Educación General Básica (EGB) y de Educación General Unificada (EGU), no se ha desarrollado uno que esté adaptado a estudiantes con discapacidades físicas, y mucho menos para enfermedades raras como la DMD. Esta situación evidencia la exclusión de estos estudiantes en las clases de EF debido a la falta de conocimiento. Además, los familiares también carecen de información sobre el cuidado, manejo y actividades físicas necesarias para la adaptación de sus hijos en la sociedad.

Por su lado, en la Unidad Educativa Manuela Cañizares existe el caso de “Anthony” (nombre ficticio), un niño de 8 años que está cursando el segundo grado de educación básica en el subnivel elemental de la Unidad Educativa Manuela Cañizares. El niño caso de estudio presenta DMD con manifestaciones clínicas moderadas. Actualmente, el sujeto de estudio depende de un coche de locomoción para desplazarse, lo que dificulta su movilidad independiente y requiere asistencia constante de un familiar. En las clases de EF, el sujeto de estudio se encuentra excluido y no puede participar en las actividades pedagógicas y recreativas. Los docentes y el tutor han solicitado a los padres del sujeto de estudio que adquieran un casco de bicicleta como medida "preventiva". Es importante mencionar que los padres sobreprotegen al niño.

En otros países como España, ya existen programas establecidos para intervenir en edades tempranas y en el entorno escolar en casos de DMD (Aguilar y Ramos, 2020). Estos programas tienen como objetivo garantizar que los niños disfruten de su educación, establezcan amistades, enfrenten los mismos desafíos que sus compañeros y sean capaces de desarrollarse de manera autónoma, aumentando así sus aspiraciones para el futuro.

Considerando lo expuesto cabe preguntarnos: ¿Qué estructura y componentes debe tener un programa de actividades para la inclusión de estudiantes con distrofia muscular de Duchenne



en la clase de EF? ¿Cuáles son los fundamentos teóricos y metodológicos relacionados con la distrofia muscular de Duchenne, con los procesos de inclusión en EF y la práctica de actividad física? ¿Qué tipo de actividades se realizan actualmente en las clases de EF de la Unidad Educativa Manuela Cañizares con el estudiante que presenta distrofia muscular de Duchenne? ¿Cuál es la estructura y los componentes que deben incorporarse al Programa de Actividades Físicas Adaptadas, de modo que contribuya al mejoramiento de las funciones musculares y articulares de los estudiantes con distrofia muscular de Duchenne, así como a su inclusión? ¿Qué grado de efectividad presenta el Programa de Actividades Físicas Adaptadas en el mejoramiento de las funciones musculares y articulares del estudiante con distrofia muscular de Duchenne, así como en su inclusión?

A partir de estas interrogantes, el presente se enfocó en abordar de manera precisa y específica la necesidad de diseñar un Programa de Actividades Físicas Adaptadas para mejorar las funciones musculares y articulares de los estudiantes de 6 a 9 años con DMD, así como fortalecer su inclusión en la asignatura de EF de la Unidad Educativa Manuela Cañizares. Este tema se encuentra en línea con el proyecto general de investigación que busca promover la inclusión educativa de estudiantes con discapacidades y desarrollar programas adaptados que atiendan sus necesidades específicas. Asimismo, las líneas de investigación generales y específicas se relacionaron con los fundamentos teóricos, históricos y metodológicos de la DMD, la inclusión en EF, el diagnóstico de las actividades actuales, la estructura del programa adaptado y la evaluación de su efectividad. A través de este enfoque específico, se pretende producir conocimiento valioso y aplicable que contribuya al bienestar y desarrollo de los estudiantes con DMD en el ámbito educativo.

A su vez, el Programa no solo ofreció una EF más significativa y accesible para los estudiantes con DMD, sino que también sentó un precedente para la inclusión y adaptación en otros contextos educativos. A través de este enfoque especializado, el estudio buscó producir conocimiento práctico y valioso, para así contribuir activamente al bienestar, desarrollo y participación plena de los estudiantes con DMD en el ámbito educativo. En última instancia, la



implementación exitosa de este programa tuvo el potencial de mejorar la calidad de la EF como un todo, fomentando una mayor inclusión, diversidad y sensibilidad hacia las necesidades individuales, y estableciendo un modelo que podría ser replicado en otras instituciones educativas.

Para cumplir estos propósitos el estudio se planteó como objetivo general: Diseñar un Programa de Actividades Físicas Adaptadas para el mejoramiento de las funciones musculares y articulares de los estudiantes de 6 a 9 años con distrofia muscular de Duchenne, y para el fortalecimiento de su inclusión en la asignatura de EF.

A su vez, objetivos específicos a alcanzar fueron los siguientes:

- Establecer los fundamentos históricos, teóricos y metodológicos relacionados con la distrofia muscular de Duchenne y con los procesos de inclusión en EF.
- Diagnosticar las actividades que se realizan actualmente en las clases de EF de la Unidad Educativa Manuela Cañizares, con el estudiante con distrofia muscular de Duchenne.
- Determinar la estructura y los componentes que deben incorporarse al Programa de Actividades Físicas Adaptadas, con el fin de que contribuya al mejoramiento de las funciones musculares y articulares de los estudiantes con distrofia muscular de Duchenne, así como a su inclusión.
- Evaluar el grado de efectividad del Programa de Actividades Físicas Adaptadas en el mejoramiento de las funciones musculares y articulares del estudiante con distrofia muscular de Duchenne, así como en su inclusión.

La importancia de este estudio residió en la atención y mejora de la calidad de vida de los estudiantes con DMD, un padecimiento genético y degenerativo que afecta el desarrollo físico y la inclusión educativa de estas personas. Al proponer un Programa de Actividades Físicas Adaptadas enfocado en estos estudiantes, se buscó otorgarles una oportunidad de participar de modo pleno en las clases de EF, lo cual fortaleció su autonomía, autoestima y bienestar general.



La necesidad social de este estudio resultó clara en razón de la ausencia de programas adaptados para estudiantes con DMD en el ámbito educativo. La inclusión de estos niños en las clases de EF no solo devino fundamental para su desarrollo físico, sino que además coadyuvó a su socialización y les facultó a enfrentar los mismos desafíos que sus compañeros de aula. Al aproximarnos a esta necesidad, se fomentó una sociedad más inclusiva y equitativa, promocionando el respeto por la diversidad y la igualdad de oportunidades.

La novedad y actualidad científica del presente trabajo de investigación residió en que combinó enfoques teóricos, empíricos y matemático-estadísticos, así como del énfasis que le otorgó el estudio de caso único. La investigación transversal prospectiva permitió alcanzar resultados en tiempo real y evaluar el impacto del Programa de Actividades Físicas Adaptadas en un momento específico. Además, la implementación de un programa adaptado específico para estudiantes con DMD representó una novedad en la investigación educativa, ya que se buscó brindar soluciones concretas a un problema real y actual en el ámbito escolar.

El informe de investigación ha seguido el formato establecido por la Universidad Bolivariana del Ecuador (UBE); definiéndose el siguiente orden:

- **Introducción.** Se contextualiza el planteamiento y la justificación del problema de la investigación; su importancia y novedad científica.
- **Capítulo I. Marco teórico.** En este capítulo se realiza el análisis teórico de las categorías de investigación, específicamente las relacionadas con la Distrofia Muscular de Duchenne, la Educación Física Inclusiva y las actividades físicas adaptadas, entre otros.
- **Capítulo II. Metodología.** Se detallan los elementos y aspectos que conforman el proceder metodológico seguido, relacionados con el enfoque y tipo de investigación, métodos y técnicas utilizadas, principales resultados obtenidos.
- **Capítulo III. Propuesta.** Este capítulo se centra en la fundamentación y validación de la propuesta. En nuestro caso del Programa de Actividades Físicas Adaptadas. Se valoran los resultados de su implementación, utilidad y beneficios en la mejora de la funcionalidad del caso de estudio.



- Posteriormente se plantean **las conclusiones, recomendaciones y referentes bibliográficos consultados.**



CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO

1.1. Distrofia Muscular de Duchenne (DMD)

1.1.1. Definición

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad genética que se caracteriza por la degeneración progresiva de los músculos esqueléticos. Se trata de una de las formas más comunes y severas de distrofia muscular, afectando principalmente a varones debido a su patrón de herencia recesivo ligado al cromosoma X (Birnkranz et al., 2018). La enfermedad generalmente se manifiesta en la infancia temprana, con síntomas que incluyen debilidad muscular, dificultad para caminar, y eventualmente, incapacidad para moverse (Matthews et al., 2016).

La DMD es causada por mutaciones en el gen que produce la distrofina, una proteína esencial para la integridad estructural de las fibras musculares. La ausencia o disfunción de distrofina lleva a un daño muscular continuo, que a su vez es reemplazado por tejido conectivo y grasa, deteriorando aún más la función muscular (Hoffman et al., 1987).

Esta enfermedad no solo tiene un gran impacto en la calidad de vida del paciente, sino que también plantea desafíos significativos para su inclusión en actividades y entornos educativos, incluida la educación física (Case et al., 2016).

1.1.2. Epidemiología

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es una de las distrofias musculares más comunes y bien estudiadas. Se estima que afecta aproximadamente a 1 de cada 3.600 a 6.000 nacimientos de varones en todo el mundo (Mah et al., 2014; Ryder et al., 2017). La prevalencia varía según la población y el método de diagnóstico utilizado.



Se trata de una enfermedad que afecta principalmente a varones debido a su patrón de herencia recesivo ligado al cromosoma X. Sin embargo, en casos raros, las mujeres pueden ser portadoras y mostrar síntomas leves de la enfermedad (Birnkran et al., 2018).

A medida que los tratamientos han mejorado en los últimos años, incluidos los avances en el manejo de los síntomas y las terapias de apoyo, la esperanza de vida para las personas con DMD ha aumentado (Birnkran et al., 2018). A pesar de estas mejoras, la enfermedad sigue siendo incurable y generalmente lleva a una movilidad reducida y a una expectativa de vida más corta en comparación con la población general (Landfeldt et al., 2018).

Es fundamental reconocer que la epidemiología de la DMD no solo es importante para la comprensión de la enfermedad en sí, sino también para la planificación de servicios de atención médica y educativos adaptados a esta población, incluida su inclusión en clases de educación física (Moxley et al., 2010).

1.1.3. Etiología

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad genética causada por mutaciones en el gen DMD, que se encuentra en el cromosoma X. Este gen es responsable de codificar la distrofina, una proteína crucial para la estabilidad y función de las fibras musculares (Hoffman et al., 1987; Muntoni et al., 2003).

- *Tipos de mutaciones:*

Las mutaciones de gen DMD son variadas y pueden incluir delaciones, duplicaciones o mutaciones puntuales. La más común es la delección de uno o más exones, que son segmentos del gen que codifican para la proteína distrofina (Flanigan et al., 2009).

- *Herencia genética:*

La DMD sigue un patrón de herencia recesivo ligado al cromosoma X. Esto significa que la mutación se transmite a través del cromosoma X de la madre, quien generalmente es una portadora asintomática del gen defectuoso. Debido a este patrón de herencia, la enfermedad afecta principalmente a los varones (Birnkran et al, 2018).



- *Factores ambientales:*

Hasta la fecha, no existe evidencia que sugiera que factores ambientales puedan causar DMD. Sin embargo, la progresión de la enfermedad puede verse afectada por diversos aspectos como el acceso a un tratamiento adecuado, el ejercicio y la nutrición (Landfeldt et al., 2018).

La comprensión de la etiología de la DMD es fundamental para el diagnóstico preciso, la intervención temprana y la planificación del tratamiento, incluida la inclusión en programas de educación física adaptada (Bushby et al., 2010)

1.1.4. Síntomas y progresión

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad progresiva que presenta una serie de síntomas característicos que se agravan con el tiempo.

Entre sus síntomas iniciales están:

- *Retraso en el desarrollo motor:* Los primeros síntomas suelen ser evidentes entre los 2 y 3 años de edad, y pueden incluir retraso en hitos como caminar, correr o saltar (Bushby et al., 2010).
- *Dificultad para levantarse y caídas frecuentes:* Los niños con DMD a menudo tienen dificultades para levantarse del suelo y tienden a caer más a menudo que sus pares (Moxley et al., 2010).

A su vez, son varios los síntomas a medida que la enfermedad progresa:

- *Debilidad muscular:* Con el tiempo, la debilidad muscular se extiende desde las piernas y la pelvis hasta los músculos de los brazos, cuello y otros ámbitos del cuerpo (Birnkrant et al., 2018).
- *Contracturas y problemas articulares:* La falta de movilidad puede llevar a contracturas, limitando el rango de movimiento en articulaciones como codos, rodillas, y tobillos (Landfeldt et al., 2018).



- *Dificultades respiratorias:* En etapas más avanzadas, la debilidad en los músculos respiratorios puede llevar a problemas respiratorios graves (Finder et al., 2004).
- *Problemas cardiacos:* La enfermedad también puede afectar el músculo cardíaco, llevando a condiciones como la cardiomiopatía (Raman et al., 2015).

1.1.5. Tratamiento y cuidados

El tratamiento para la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es una empresa multidisciplinaria que implica tanto el manejo de síntomas como el abordaje de complicaciones asociadas a la enfermedad. Dada la naturaleza progresiva de la DMD, el enfoque de tratamiento suele variar según la etapa de la enfermedad y los síntomas específicos que se presentan.

Tratamientos farmacológicos

- *Corticosteroides:* Se ha demostrado que los corticosteroides como la prednisona retrasan la progresión de la debilidad muscular y mejoran la función pulmonar (Griggs et al., 2016).
- *Agentes Cardioprotectores:* Medicamentos como los inhibidores de la enzima convertidora de angiotensina (IECA) y los betabloqueantes se usan para tratar y prevenir problemas cardíacos (Raman et al., 2015).

Terapias de rehabilitación

- *Fisioterapia y terapia ocupacional:* Estas terapias buscan mejorar la movilidad, fortalecer los músculos y mejorar la calidad de vida (Pane et al., 2014).
- *Soporte respiratorio:* Se pueden emplear dispositivos de asistencia respiratoria nocturna y técnicas de fisioterapia respiratoria para mejorar la función pulmonar (Finder et al., 2004).



Atención multidisciplinaria:

- Equipo médico especializado: Dado que la DMD afecta a múltiples sistemas del cuerpo, el cuidado a menudo implica un equipo de profesionales que incluyen neurólogos, cardiólogos, fisioterapeutas, y más (Bushby et al., 2010).

Con base en lo visto, se puede establecer a la DMD como una enfermedad neuromuscular compleja y debilitante que afecta múltiples aspectos de la vida de los pacientes y sus familias. Desde su diagnóstico temprano, que se basa en una serie de síntomas característicos y pruebas genéticas, hasta la complejidad de su tratamiento multidisciplinario, la enfermedad presenta desafíos significativos para la medicina moderna. La epidemiología de la DMD muestra que sigue siendo una enfermedad relativamente rara pero con impacto devastador, lo cual subraya la importancia de una detección y tratamiento tempranos.

La comprensión de su etiología, aunque aún en desarrollo, ha permitido el avance de estrategias terapéuticas que, aunque no curativas, han demostrado mejorar la calidad de vida y la esperanza de vida de los pacientes. Esto ha sido posible gracias al esfuerzo colaborativo de varios especialistas médicos que abordan los numerosos problemas médicos y psicosociales que enfrentan los pacientes con DMD. A medida que la enfermedad progresa, la atención se centra cada vez más en el manejo sintomático y en el mantenimiento de la calidad de vida, lo cual requiere un enfoque de atención médica integral y personalizada.

Por tanto, la DMD es una enfermedad que, aunque incurable en este momento, ha visto avances significativos en términos de su manejo clínico. La atención multidisciplinaria y los avances en medicamentos y terapias de rehabilitación ofrecen alguna esperanza y mejora en la calidad de vida de los pacientes. No obstante, sigue siendo crucial seguir investigando para encontrar tratamientos más efectivos e idealmente una cura para esta devastadora enfermedad.



1.2. Educación Física (EF) e inclusión

1.2.1. Definición de Educación Física (EF)

La Educación Física es una disciplina pedagógica que se centra en el desarrollo integral de los individuos a través del movimiento, la actividad física y el deporte. No sólo busca mejorar las capacidades físicas como la fuerza, la velocidad y la resistencia, sino que también aspira a cultivar habilidades sociales, emocionales y cognitivas. La EF es un componente vital del currículo escolar, ofreciendo un espacio donde los alumnos pueden aprender a valorar la importancia de un estilo de vida activo y saludable (Hardman, 2008; Bailey et al., 2009).

Dentro del contexto educativo, la Educación Física desempeña un papel importante en el desarrollo de habilidades motrices básicas, la promoción de la salud física y mental, y la construcción de carácter y valores como el trabajo en equipo, la honestidad y el respeto mutuo (Sallis et al., 2012; Lounsbery y McKenzie, 2015).

Los objetivos de la Educación Física varían según la etapa de desarrollo de los estudiantes y pueden incluir el desarrollo de la motricidad fina y gruesa, la mejora del bienestar emocional y el fomento de un enfoque de vida activo y saludable (SHAPE America, 2014).

1.2.2. Importancia de la Educación Física (EF)

La importancia de la Educación Física en el desarrollo integral del individuo es cada vez más reconocida por académicos y profesionales de la salud. Primero y ante todo, la EF proporciona una vía para el ejercicio físico regular, un factor crucial en la prevención de enfermedades crónicas como la obesidad, la diabetes tipo 2 y enfermedades cardiovasculares (Strong et al., 2005; Janssen y Leblanc, 2010).

Además de los beneficios físicos, la Educación Física también tiene un impacto positivo en el bienestar emocional y psicológico. A través de la actividad física, los estudiantes pueden



liberar estrés y ansiedad, mejorar su autoestima y adquirir habilidades para manejar emociones y comportamientos (Ahn y Fedewa, 2011; Biddle y Asare, 2011).

La EF también sirve como un contexto valioso para el desarrollo de habilidades sociales. La participación en actividades grupales y deportes de equipo ayuda a los jóvenes a desarrollar habilidades de comunicación, a aprender a trabajar en equipo y a comprender la importancia del juego limpio y la deportividad (Gould y Carson, 2008; Eime et al., 2013).

En el contexto educativo, la EF es crucial para ayudar a los estudiantes a entender la importancia de un estilo de vida activo y saludable, a la vez que ofrece oportunidades para el aprendizaje práctico y experiencial que puede ser aplicado en otros contextos académicos y de vida (SHAPE America, 2014; Castelli et al., 2015).

1.2.3. Concepto de inclusión en la Educación Física (EF)

La inclusión en la Educación Física (EF) es un tema de creciente relevancia que se refiere a la práctica de asegurar que todas las personas, independientemente de sus habilidades o desafíos, tengan acceso igualitario a las oportunidades educativas y físicas que ofrece la EF. Esta práctica se basa en el principio de que cada individuo tiene derecho a una educación de calidad y que esto incluye el componente de la educación física (Block y Obrusnikova, 2007; Fitzgerald, 2012).

La inclusión en la EF abarca una amplia gama de adaptaciones pedagógicas y metodológicas, que van desde la modificación de actividades y equipos hasta el uso de estrategias de enseñanza diferenciada para acomodar una diversidad de habilidades y necesidades (Goodwin y Watkinson, 2000; Grenier et al., 2014). A través de estas adaptaciones, la EF inclusiva busca promover la participación activa y significativa de todos los estudiantes en un ambiente de aprendizaje seguro, respetuoso y enriquecedor (Haegele y Sutherland, 2015).

La inclusión efectiva en EF también requiere un cambio en la cultura y la actitud tanto de educadores como de estudiantes, fomentando la aceptación y el respeto mutuo (Morley et al.,



2015). Se busca que los alumnos comprendan que la diversidad es una riqueza para el grupo y no un obstáculo para la enseñanza o el aprendizaje (Vickerman y Coates, 2009).

1.2.4. Beneficios y retos de la inclusión

En este último capítulo abordaremos los beneficios y retos asociados a la inclusión en la Educación Física, un tema complejo pero fundamental para entender cómo este enfoque pedagógico puede mejorar la calidad de vida y el desarrollo de habilidades en niños con Distrofia Muscular de Duchenne, así como en otros estudiantes con necesidades especiales. La inclusión no solo se trata de brindar acceso a oportunidades educativas, sino también de optimizar la experiencia de aprendizaje para todos.

Beneficios

- **Desarrollo social y emocional:** La inclusión en la Educación Física (EF) permite que los estudiantes con y sin discapacidades interactúen en un entorno compartido, lo que favorece el desarrollo de habilidades sociales y emocionales como la empatía y el trabajo en equipo (Goodwin et al., 2006; Smith & Green, 2004).
- **Equidad educativa:** La inclusión asegura que todos los estudiantes tengan igualdad de acceso a oportunidades educativas, lo que está alineado con los principios de justicia social y equidad (Block y Obrusnikova, 2007).
- **Mejora de Habilidades Motoras:** El entorno inclusivo también beneficia el desarrollo de habilidades motoras en niños con discapacidades, ya que se les proporciona la oportunidad de participar en una variedad de actividades físicas (Sato et al., 2017).
- **Fomento de la Autodeterminación:** Estudiantes con discapacidades pueden tomar decisiones sobre su propio aprendizaje y participación, lo que puede fomentar una mayor autodeterminación y autoeficacia (Stanish et al., 2017).



Retos

- Necesidad de Adaptación Pedagógica: Adaptar las actividades y el currículo para incluir a todos los estudiantes puede ser un reto significativo para los educadores (Sherrill, 2004).
- Recursos limitados: A menudo, las escuelas tienen recursos limitados, lo que puede dificultar la implementación de programas de EF inclusiva de alta calidad (Rizzo y Lavay, 2001).
- Cambio cultural: Fomentar una cultura inclusiva puede ser un desafío, especialmente en entornos donde existen prejuicios o falta de comprensión sobre las discapacidades (Morley et al., 2015).
- Evaluación y seguimiento: Determinar el progreso y la eficacia de los programas inclusivos puede ser complicado, requiriendo métodos de evaluación cuidadosamente diseñados (Fitzgerald et al., 2012).

1.3. Conclusión del capítulo

Se ha examinado detalladamente la naturaleza de la Distrofia Muscular de Duchenne, desde su epidemiología y etiología hasta los síntomas, progresión y tratamientos disponibles. A continuación, se exploró la importancia de la Educación Física como un pilar fundamental en el desarrollo integral de los niños, incluyendo aquellos con DMD. Asimismo, se han discutido los retos y beneficios de implementar un enfoque inclusivo en la Educación Física, subrayando que, a pesar de los desafíos, la inclusión ofrece múltiples ventajas que van más allá del ámbito académico, como el desarrollo social, emocional y motor de los estudiantes. Esta exploración teórica permite apreciar la complejidad y la importancia de abordar la inclusión en la Educación Física de manera informada y consciente, y resalta la necesidad de investigaciones y programas bien diseñados para maximizar el potencial de cada estudiante.



CAPÍTULO II

METODOLOGÍA

2.1. Diseño de estudio

El diseño de la investigación se establece como mixto, combinando tanto el enfoque cualitativo como el cuantitativo. Esto se decidió para abordar de manera holística los objetivos propuestos, combinando el análisis cuantitativo de datos relacionados con el mejoramiento muscular y articular, y el análisis cualitativo de la inclusión en clases de EF.

2.2. Alcance

Este estudio se llevó a cabo en la Unidad Educativa Manuela Cañizares, centrándose específicamente en un estudiante con DMD. La investigación tuvo una duración de un año académico, para permitir un seguimiento adecuado y evaluaciones periódicas del Programa de Actividades Físicas Adaptadas.

2.2.1. Temporalidad

Longitudinal, ya que se observó y analizó la evolución del participante a lo largo del año escolar.

2.2.2. Profundidad

Exploratorio-descriptiva en las fases iniciales, enfocándose en identificar y entender las prácticas actuales en la Educación Física. Posteriormente, fue aplicativo, a medida que se implemente y evalúe el programa adaptado.



2.3. Tipo de estudio

2.3.1. Estudio exploratorio

En la fase inicial, se llevó cabo un estudio exploratorio para recabar información sobre las prácticas actuales de Educación Física en la Unidad Educativa Manuela Cañizares, especialmente con respecto a los estudiantes con DMD.

2.3.2. Estudio descriptivo

A través de la recopilación de datos cuantitativos y cualitativos, se describió la situación actual del estudiante con DMD en términos de habilidades musculares y articulares, y su nivel de inclusión en la clase de EF.

2.3.3. Estudio aplicativo

Una vez diseñado el Programa de Actividades Físicas Adaptadas, se aplicó durante tres meses. Se registraron los progresos y cambios observados en el estudiante con DMD, en términos de fortaleza muscular, rango de movimiento articular y nivel de inclusión.

2.3.4. Estudio evaluativo

Se llevó a cabo la evaluación del programa de actividades físicas adaptadas para medir su efectividad. Esta evaluación combinó mediciones cuantitativas, centradas en mejoras observables en funciones musculares y articulares, con un enfoque cualitativo que exploró el grado de inclusión y las percepciones de estudiantes, profesores y padres. Para asegurar la validez y confiabilidad de los instrumentos utilizados, se implementaron varios procedimientos de validación.

Para las mediciones cuantitativas, se utilizó un goniómetro y un dinamómetro, para garantizar mediciones precisas y consistentes de la fuerza y el rango de movimiento articular. Se



compararon los resultados pre y post-intervención utilizando análisis estadísticos para determinar la significancia de las mejoras observadas.

En el aspecto cualitativo, la validez del instrumento se aseguró mediante la triangulación de datos, recogiendo y analizando las percepciones de diferentes grupos de interés (estudiantes, profesores y padres) para obtener una visión holística del impacto del programa. Además, se realizaron entrevistas semiestructuradas y grupos focales, cuyos guiones fueron revisados por expertos en educación especial y psicología para asegurar que las preguntas fueran relevantes, claras y no sesgadas.

El diseño y tipo de estudio seleccionado permitió no solo comprender el estado actual del estudiante con DMD en el ámbito de la Educación Física, sino también implementar y evaluar un programa diseñado para ofrecer beneficios tangibles en su educación y calidad de vida. La combinación de métodos cuantitativos y cualitativos, junto con una rigurosa validación de los instrumentos, proporcionó un marco robusto para evaluar la efectividad del programa de manera integral y confiable.

2.4. Métodos (teóricos, empíricos y matemáticos estadísticos)

La presente investigación hizo uso de una combinación de métodos teóricos, empíricos y matemático-estadísticos con la finalidad de alcanzar un enfoque riguroso y sistemático en la investigación. Se describen a continuación tales métodos:

Métodos teóricos:

En esta investigación se emplearon métodos teóricos específicos para profundizar en la comprensión de la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) y la inclusión educativa en Educación Física. Primero, se utilizó el método histórico-lógico, examinando la evolución histórica y las tendencias en el tratamiento y la educación de la DMD. Este método permitió entender cómo han cambiado con el tiempo las prácticas educativas y terapéuticas y cómo se han desarrollado las perspectivas actuales.



Además, se aplicó el método analítico-sintético para descomponer la amplia literatura sobre DMD y programas de actividades físicas adaptadas en componentes más pequeños y manejables. Este enfoque facilitó la identificación de elementos clave y tendencias dentro de cada área temática, así como la síntesis de estos hallazgos para formar una comprensión integral del tema.

El método deductivo-inductivo también jugó un papel crucial. Se partió de teorías generales y conceptos sobre la inclusión en educación física y las necesidades específicas de los estudiantes con DMD, para luego llegar a conclusiones específicas aplicables al diseño del programa. Inversamente, se utilizaron observaciones y datos específicos extraídos de la literatura para formular generalizaciones y teorías más amplias.

Finalmente, se incorporó la modelación para conceptualizar cómo podrían integrarse las mejores prácticas identificadas en un programa de actividades físicas adaptadas. Este proceso implicó la creación de un modelo teórico que sirvió como base para el desarrollo práctico del programa, asegurando que estuviera fundamentado en principios pedagógicos y terapéuticos sólidos.

Métodos empíricos:

En este estudio, se aplicaron métodos empíricos detallados para evaluar el estado actual de la inclusión en las clases de Educación Física en la Unidad Educativa Manuela Cañizares, centrándose en el estudiante con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). Primero, se utilizó la observación participante, lo que permitió recoger datos in situ sobre cómo se desarrollaban las clases de Educación Física, la interacción del estudiante con DMD con el entorno y con sus compañeros y la adaptabilidad de las actividades propuestas. Esta observación fue complementada con la técnica de registro de notas de campo para asegurar una recopilación detallada y precisa de los comportamientos y dinámicas observadas.

Además, se llevaron a cabo entrevistas semi-estructuradas con los docentes y otros profesionales de la educación involucrados en la Unidad Educativa. Estas entrevistas



proporcionaron una visión profunda de las percepciones y experiencias de los educadores respecto a la inclusión y adaptación de actividades para el estudiante con DMD, permitiendo identificar posibles áreas de mejora y prácticas exitosas.

Se realizó también un análisis de los materiales y recursos educativos utilizados en las clases de Educación Física. Este análisis incluyó la revisión de planes de estudio, materiales de enseñanza y equipamiento adaptativo, con el fin de evaluar su adecuación a las necesidades de los estudiantes con discapacidades físicas.

La combinación de estos métodos empíricos proporcionó una comprensión integral y multifacética de la situación actual en la Unidad Educativa. Esto permitió identificar tanto las limitaciones como las oportunidades para mejorar la inclusión del estudiante con DMD en las clases de Educación Física, facilitando la elaboración de recomendaciones basadas en evidencias concretas y experiencias directas.

Métodos matemático-estadísticos:

En la evaluación de la efectividad del Programa de Actividades Físicas Adaptadas, se implementaron métodos matemáticos-estadísticos específicos para un análisis cuantitativo riguroso de los datos recolectados. Se empleó la técnica de estadística descriptiva para detallar las características fundamentales de las variables medidas, como las funciones musculares y articulares del estudiante. Esto incluyó el cálculo de medidas de tendencia central (media y mediana) y de dispersión (rango y desviación estándar) para obtener una comprensión clara de los datos recogidos.

Para evaluar las diferencias en las mediciones de las funciones musculares y articulares antes y después de la implementación del programa, se aplicó el análisis de varianza (ANOVA) o pruebas t para muestras emparejadas, según fuera pertinente. Estas pruebas permitieron determinar si las diferencias observadas eran estadísticamente significativas, proporcionando una base sólida para concluir la efectividad del programa.



En el caso de los datos porcentuales, como los relacionados con el grado de inclusión y las percepciones de los estudiantes, profesores y padres, se utilizó el análisis de proporciones. Este método implicó comparar los porcentajes antes y después de la intervención, utilizando pruebas de hipótesis para proporciones, con el objetivo de identificar cambios significativos en las percepciones y actitudes hacia la inclusión del estudiante en las clases de Educación Física.

La combinación de estos métodos matemáticos-estadísticos proporcionó un análisis robusto y detallado de los datos, permitiendo una evaluación precisa y confiable de la efectividad del programa. Esta aproximación metodológica aseguró que las conclusiones derivadas estuvieran basadas en evidencia empírica rigurosa y validada estadísticamente.

2.5. Universo y muestra

El presente estudio consistió en un estudio de caso único, en tal razón se enfocó en el seguimiento y análisis detallado de un solo estudiante, en este caso, “Anthony”, un niño de 8 años con DMD, que asiste al 2do año de EGB en la Unidad Educativa Manuela Cañizares. Al adoptar este enfoque, se buscó una comprensión profunda y exhaustiva de las necesidades puntuales y retos que enfrenta “Anthony” en su participación en las clases de Educación Física. Al centrarse en un solo caso, se pudo recopilar información detallada y rica sobre su desarrollo físico, emocional y social, permitiéndonos diseñar un Programa de Actividades Físicas Adaptadas que se ajuste de manera precisa a sus requerimientos individuales.



2.6. Variables o categorías de la investigación

Tabla 1

Variables de la investigación

Tipo de variable	Variable	Definición	Indicador
Independiente	Programa de Actividades Físicas Adaptadas para estudiante con DMD	Conjunto de estrategias y actividades físicas, sustentadas teórica y científicamente en experiencias previas efectivas y adaptadas a las particularidades físicas, cognitivas y culturales del estudiante.	Cumplimiento en la ejecución de las diferentes fases de implementación
	Mejora muscular	Grado de mejora en las funciones musculares del estudiante con DMD durante el programa de actividades físicas adaptadas.	Evaluación de la fuerza y resistencia muscular a través de pruebas de capacidad física
Dependiente	Mejora articular	Grado de mejora en las funciones articulares del estudiante con DMD durante el programa de actividades físicas adaptadas.	Evaluación de flexibilidad y movilidad articular a través de pruebas específicas
	Inclusión educativa	Nivel de inclusión del estudiante con DMD en la clase de Educación Física	Observación de la participación y adaptación del estudiante durante clases de EF.
	Grado de efectividad y validación de la propuesta	Evaluación global del impacto del Programa de Actividades Físicas Adaptadas en el estudiante con DMD	Cuestionario de satisfacción y percepción de los docentes y familiares

Elaborado por: Andrés Herrera y Carlos Jiménez

2.7. Declaración del tipo de investigación

Este estudio se clasificó como transversal debido a que se recopilaban datos en un solo momento, sin seguimiento a lo largo del tiempo. La evaluación del grado de efectividad del Programa de Actividades Físicas Adaptadas se realizó en un punto específico durante la implementación del programa, lo que permitió una evaluación puntual de los resultados obtenidos en cuanto a la mejora de funciones musculares y articulares del estudiante con DMD, así como en su inclusión educativa.



Además, el estudio es prospectivo debido a que se planificó con anticipación la recopilación de datos y se realizó un seguimiento activo durante la implementación del Programa. La investigación respondió a las preguntas de investigación, empleando para ello datos recopilados en tiempo real y de manera prospectiva durante el desarrollo del programa.

Por último, se define como un estudio de caso único porque se enfocó en un único participante, “Anthony”. Se analizó en detalle su desarrollo físico, emocional y social, evaluando la efectividad del Programa de Actividades Físicas Adaptadas en su caso particular. Este enfoque permitió obtener un conocimiento profundo y detallado de la situación del sujeto de estudio, así como del impacto del programa adaptado en su inclusión educativa y bienestar general.



CAPÍTULO III

PROGRAMA DE ACTIVIDADES FÍSICAS PARA LA INCLUSIÓN DE ESTUDIANTES CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE EN LA CLASE DE EDUCACIÓN FÍSICA

3.1 Introducción

3.1.1. Presentación del propósito y objetivos del programa

La inclusión educativa es un principio fundamental en la educación contemporánea. Esta aspiración, que busca garantizar el derecho a la educación para todos los niños, independientemente de sus capacidades físicas o cognitivas, se ha convertido en un enfoque esencial en la educación moderna (UNESCO, 2020).

La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es una condición que presenta desafíos específicos en el ámbito de la educación física. La debilidad muscular y la pérdida progresiva de la movilidad que caracterizan a esta enfermedad pueden limitar la participación de los niños en actividades físicas convencionales. Sin embargo, es esencial comprender que los niños con DMD también tienen el derecho y la necesidad de moverse, jugar y participar activamente en su educación física (Bushby et al., 2010).

El Programa de Actividades Físicas Adaptadas tiene como propósito principal ofrecer a los niños con DMD, la oportunidad de participar activamente en la clase de Educación Física. Mediante un conjunto de actividades diseñadas y adaptadas específicamente para un caso único, el programa busca mejorar y fortalecer sus funciones musculares y articulares, permitiendo así una mejor calidad de vida y una participación más activa y significativa en su proceso educativo.

Por su parte, objetivos del programa son:



- Mejora muscular: Proveer a niños con DMD de un conjunto de ejercicios y actividades que fortalezcan sus músculos, previniendo el deterioro y mejorando su resistencia y capacidad funcional.
- Mejora articular: A través de ejercicios de movilidad y flexibilidad, buscar mejorar el rango de movimiento de las articulaciones de los niños con DMD, permitiendo así un mejor desplazamiento y reduciendo posibles molestias o dolores.
- Inclusión educativa: Garantizar que los niños con DMD no solo participe en las clases de Educación Física, sino que también se sienta parte integral de ellas. Esto se logrará a través de la adaptación de actividades, la promoción de actividades colaborativas y la educación de sus compañeros sobre su condición y necesidades.

Es esencial destacar que este programa no es una solución única o estática. Se concibe como un proceso dinámico que requerirá adaptaciones y modificaciones según la progresión de la enfermedad y las respuestas del sujeto de estudio a las intervenciones (Aartsma-Rus et al., 2016).

3.1.2. Justificación del programa de actividades físicas adaptadas

La inclusión efectiva de estudiantes con discapacidades en el currículo escolar general, y en particular en la educación física, no solo es un derecho sino también un imperativo pedagógico. La educación física desempeña un papel crucial en el desarrollo motor, social y emocional de los estudiantes, y su acceso restringido o inadecuado puede afectar significativamente su bienestar general (Block y Obrusnikova, 2007).

La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad neuromuscular progresiva que, sin intervenciones adecuadas, puede acelerar la pérdida de habilidades motoras y limitar la participación en actividades físicas regulares. El desafío principal para los niños con DMD es la pérdida gradual de la función muscular que conduce a la incapacidad de realizar actividades que antes eran posibles (Birnkran et al., 2018). Por lo tanto, es fundamental que las actividades

físicas sean adaptadas para ser seguras y efectivas, pero también motivadoras y relevantes para el estudiante.

Un programa adaptado para niños con DMD, como el propuesto, no solo abordó sus necesidades físicas únicas, sino que también facilitó su inclusión social, un factor crucial para el desarrollo emocional y social de cualquier niño (Case, 2016). Al estar diseñado específicamente para él, el programa tendrá en cuenta sus capacidades actuales, sus intereses y también sus desafíos, permitiéndole participar en actividades de manera segura y significativa.

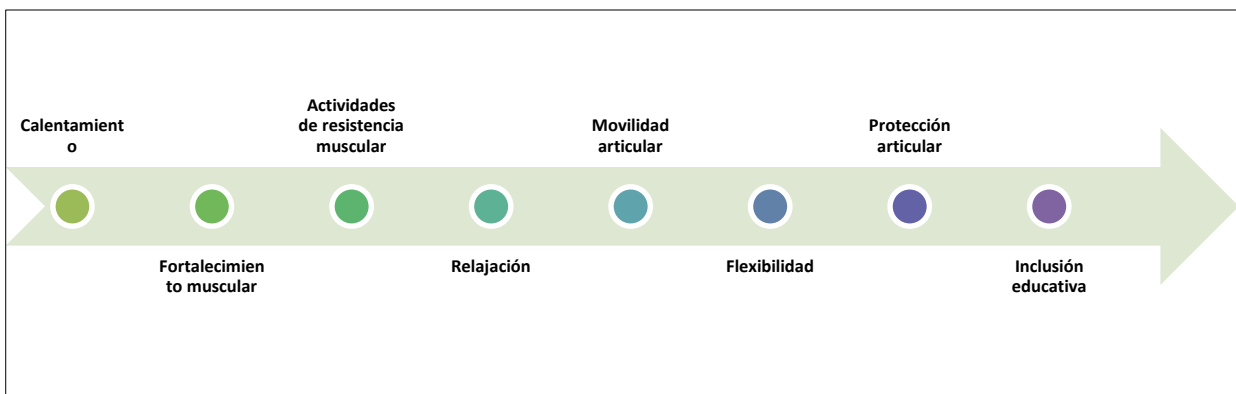
Además, este programa tiene el potencial de sensibilizar a otros estudiantes y al personal educativo sobre la importancia de la inclusión y la adaptación, creando un ambiente más acogedor y comprensivo para todos (Sherrill, 2004).

La justificación para desarrollar y aplicar un programa adaptado para niños con DMD radica en la necesidad imperante de garantizar su derecho a una educación integral, en la que la educación física juega un papel vital.

3.2. Componentes del programa de actividades físicas adaptadas

Figura 1

Componentes del programa



Elaborado por: Andrés Herrera y Carlos Jiménez (2024)



3.2.1. Calentamiento: Actividades de bajo impacto para preparar los músculos

El calentamiento es una fase crucial de cualquier programa de ejercicio. Su principal propósito es preparar al cuerpo para el ejercicio físico, aumentando la circulación y la temperatura de los músculos, mejorando así la elasticidad muscular y reduciendo el riesgo de lesiones (Fradkin et al., 2010). Para niños con DMD, como el caso de estudio, las actividades de calentamiento deben ser de bajo impacto para evitar la tensión excesiva en sus músculos ya debilitados.

1. **Marcha en el lugar:** Esta actividad simple permite que el niño caso de estudio incremente su ritmo cardíaco lentamente. La marcha en el lugar con elevaciones suaves de las rodillas ayuda a activar los músculos de las piernas de manera controlada.
2. **Movimientos articulares:** Girar suavemente las articulaciones principales, como tobillos, rodillas, caderas, muñecas, codos y hombros, en círculos lentos y controlados puede preparar estas áreas para movimientos más intensos.
3. **Estiramientos dinámicos:** Involucran mover suavemente partes del cuerpo para incrementar su rango de movimiento. Por ejemplo, el niño caso de estudio puede hacer oscilaciones suaves de piernas o brazos (Faigenbaum et al. 2005).
4. **Respiración profunda:** La respiración consciente y profunda puede ayudar a oxigenar el cuerpo y prepararlo para la actividad física. Además, tiene el beneficio añadido de ser calmante.
5. **Imitación de animales:** Una manera lúdica de hacer que el calentamiento sea atractivo para un niño es imitar movimientos de animales de manera suave, como “caminar como un pingüino” o “estirarse como un gato”.



Tabla 2

Actividades de calentamiento de bajo impacto

Actividades	Tiempo	Materiales
Marcha en el lugar	5 minutos	Ninguno
Movimientos articulares	5 minutos	Ninguno
Estiramientos dinámicos	7 minutos	Ninguno
Respiración profunda	3 minutos	Almohadilla o colchoneta (opcional para sentarse)
Imitación de animales	10 minutos	Carteles o tarjetas con imágenes de animales

Elaborado por: Andrés Herrera y Carlos Jiménez (2024)

Es esencial que estas actividades sean realizadas de manera gradual y que se adapten a las capacidades individuales del niño caso de estudio. La observación continua de su respuesta física y su feedback será vital para ajustar las actividades y garantizar su seguridad y bienestar (Behm y Chaouachi, 2011).

3.2.2. Actividades de fortalecimiento muscular

El fortalecimiento muscular es esencial para cualquier programa de actividad física, más aún para alguien con DMD. Sin embargo, es vital recordar que, debido a la naturaleza de la DMD, el fortalecimiento no se trata de levantar pesas pesadas, sino de mantener la función muscular y prevenir atrofiás. Estos ejercicios deben ser de bajo impacto y supervisados para asegurar que se realicen de manera segura y efectiva.

1. **Ejercicios isométricos:** Estos ejercicios involucran contraer el músculo sin mover la articulación. Son beneficiosos para el niño caso de estudio porque permiten fortalecer el músculo sin causar estrés en las articulaciones.
2. **Prensas de pared:** El niño caso de estudio puede pararse frente a una pared y empujar contra ella como si intentara moverla, manteniendo la presión durante unos segundos y luego descansando.
3. **Elevaciones de talón:** Ayudan a fortalecer los músculos de la pantorrilla. El niño caso de estudio puede sostenerse de una silla o una barra y levantar los talones del suelo, manteniendo la posición durante unos segundos antes de bajar.



4. **Ejercicios de resistencia con bandas elásticas:** Estas bandas ofrecen resistencia sin la necesidad de pesas pesadas. El niño caso de estudio puede realizar movimientos de tirar y empujar con las bandas, adaptando la resistencia según su capacidad.
5. **Ejercicios en el agua:** Si hay acceso a una piscina, el agua puede ofrecer resistencia sin poner demasiado peso en las articulaciones y músculos del niño caso de estudio. La flotación reduce el estrés en las articulaciones, y el agua proporciona resistencia natural a los movimientos.
6. **Ejercicios de respiración:** Fortalecer los músculos respiratorios es crucial para el niño caso de estudio. Puede realizar inhalaciones profundas, manteniendo el aire durante unos segundos antes de exhalar lentamente.

Tabla 3

Actividades de fortalecimiento muscular

	Actividades	Tiempo	Materiales
Ejercicios isométricos	Prensas de pared	5 x 10 seg.	Una pared lisa
	Elevaciones de talón	3 x 10 rep.	Silla o barra de soporte
Ejercicios de resistencia	Movimientos con bandas elásticas	3 x 10 rep.	Bandas elásticas de resistencia
	Ejercicios en el agua	30 min.	Piscina, chaleco de flotación
	Ejercicios de respiración	5 x 1 min.	Ninguno

Nota. Se deben considerar descansos entre repeticiones y series para garantizar que el niño caso de estudio no se fatigue. El tiempo asignado para los ejercicios en el agua incluye diferentes movimientos y actividades, no solo un ejercicio específico. La duración y la cantidad de repeticiones son solo sugerencias iniciales. Deben ser adaptadas según la respuesta del niño caso de estudio a las actividades y bajo el consejo de un profesional capacitado.

Elaborado por: Andrés Herrera y Carlos Jiménez (2024)

Es crucial que el sujeto de estudio no realice ejercicios hasta el punto de fatiga, ya que esto podría causar daño en los músculos ya debilitados. Además, es esencial contar con la supervisión de un profesional capacitado para garantizar que los ejercicios se realicen correctamente y con seguridad.

3.2.3. Actividades de resistencia muscular

La resistencia muscular se refiere a la capacidad de un músculo o grupo de músculos para realizar contracciones repetidas contra una resistencia moderada durante un período prolongado.



Esta capacidad es esencial para la realización de tareas diarias sin fatiga. Para niños con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), el fortalecimiento de la resistencia muscular es crucial, ya que permite mantener una función muscular efectiva durante un tiempo más largo, retrasando la fatiga y potencialmente mejorando la calidad de vida.

1. **Ejercicios con bandas elásticas:** Las bandas de resistencia son herramientas versátiles que se pueden usar para mejorar la resistencia muscular. El nivel de resistencia puede ser ajustado utilizando bandas de diferente tensión. Los movimientos controlados contra la resistencia de la banda ayudan a fortalecer los músculos (Dodd et al., 2017).
2. **Circuitos de ejercicios:** Los circuitos que involucran una serie de ejercicios realizados uno tras otro, con poco o ningún descanso entre ellos, pueden ser una excelente manera de mejorar la resistencia muscular. Estos circuitos pueden incluir ejercicios adaptados como sentadillas asistidas, elevaciones de talón y flexiones de brazos en la pared (Verschuren et al., 2013).
3. **Ejercicios en el agua:** La hidroterapia o las actividades acuáticas pueden ser particularmente beneficiosas para mejorar la resistencia muscular. El agua proporciona resistencia natural, lo que permite a los músculos trabajar de manera efectiva sin imponer estrés adicional en las articulaciones (Fowler et al., 2015).
4. **Ejercicios de respiración:** Dada la naturaleza progresiva de la DMD, es fundamental garantizar que los músculos respiratorios mantengan su resistencia. Los ejercicios de respiración profunda y controlada pueden ayudar a mejorar la capacidad pulmonar y la resistencia de los músculos respiratorios (Vogiatzis y Zakyntinos, 2013).



Tabla 4

Actividades de resistencia muscular

Actividades	Tiempo	Materiales
Ejercicios con bandas elásticas	10 min	Bandas elásticas de resistencia (diferentes tensiones)
Circuitos de ejercicios	15 min	Esterilla, almohadillas, apoyos (como sillas o paredes)
Ejercicios en el agua	20 min	Piscina, flotadores, tablas de flotación
Ejercicios de respiración	10 min	Esterilla o cojín para recostarse

Nota. Es crucial tener en cuenta que los tiempos presentados son solo estimaciones y pueden ser ajustados según la capacidad y respuesta del niño caso de estudio a cada actividad. También es esencial garantizar que haya un descanso adecuado entre las actividades y que el sujeto se sienta cómodo y seguro mientras realiza cada ejercicio. La supervisión de un profesional especializado es esencial en todo momento.

Elaborado por: Andrés Herrera y Carlos Jiménez (2024)

Es esencial que, al introducir ejercicios de resistencia para el niño caso de estudio, se haga con cuidado y siempre bajo la supervisión de un profesional especializado. Las actividades deben ser adaptadas específicamente para él, considerando sus capacidades y limitaciones individuales.

3.2.4. Relajación: Estiramientos suaves y técnicas de relajación muscular para evitar sobrecargas

La relajación y los estiramientos suaves son esenciales después de cualquier actividad física, especialmente para los individuos con condiciones musculares como la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). Estas técnicas ayudan a reducir la tensión muscular, mejorar la circulación y flexibilidad, y contribuyen a la recuperación muscular después del esfuerzo (Legerlotz et al., 2016).

1. **Estiramientos suaves:** Los estiramientos deben ser pasivos, lentos y controlados, manteniendo la posición de 15 a 30 segundos sin provocar dolor. Estos estiramientos ayudan a mantener la flexibilidad y rango de movimiento de las articulaciones, lo que es crucial para niños con DMD para prevenir contracturas y mantener una función articular óptima (Maher et al., 2009).
2. **Técnicas de respiración profunda:** La respiración profunda puede ayudar a relajar el sistema nervioso central, promoviendo una sensación de calma y relajación. También

ayuda a mejorar la oxigenación y circulación, lo cual es esencial después del ejercicio (Russo et al., 2017).

3. **Técnicas de relajación muscular progresiva:** Esta técnica implica tensar y relajar grupos musculares específicos para promover la relajación. Es especialmente útil para reconocer y aliviar la tensión muscular (Conrad y Roth, 2007).
4. **Uso de música relajante:** La música puede tener un efecto calmante y puede ser utilizada en conjunto con técnicas de respiración o relajación muscular. La música suave y tranquila puede reducir los niveles de cortisol (una hormona del estrés) y promover una sensación de calma (Chanda y Levitin, 2013).

Tabla 5

Actividades de relajación

Actividades	Tiempo	Materiales
Estiramientos suaves de extremidades	5 minutos	Colchoneta
Estiramientos suaves de cuello y torso	3 minutos	Colchoneta
Técnicas de Respiración Profunda	5 minutos	Ninguno
Relajación Muscular Progresiva	8 minutos	Ninguno
Escucha de Música Relajante	10 minutos	Reproductor de música, altavoces/audífonos

Elaborado por: Andrés Herrera y Carlos Jiménez (2024)

Algunas especificaciones respecto a las actividades:

- **Estiramientos suaves:** Se deben realizar lentamente, manteniendo cada estiramiento por un tiempo de 15 a 30 segundos. Es esencial que no se sienta dolor en ninguno de los estiramientos.
- **Técnicas de respiración profunda:** Instruir al niño caso de estudio para que respire hondo y exhale lentamente, concentrándose en su respiración. Puede ser útil colocar una mano en el estómago para sentir el movimiento al respirar.
- **Relajación muscular progresiva:** Se recomienda empezar desde los pies y avanzar hacia arriba, tensando y luego relajando cada grupo muscular.



- **Escucha de música relajante:** La música seleccionada debe ser tranquila y calmante. Se puede combinar con las técnicas de respiración o relajación muscular para potenciar el efecto relajante.
- El instructor o docente debe estar presente y supervisando cada actividad, asegurándose de que el niño caso de estudio se sienta cómodo y relajado durante todo el proceso.

Para el niño caso de estudio, es vital que estas técnicas sean presentadas de una manera lúdica y adaptada a su edad, para que sean percibidas no solo como una parte del entrenamiento sino también como un momento agradable y relajante.

3.3. Mejora articular

3.3.1. Movilidad articular en estudiantes con Distrofia Muscular de Duchenne

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad neuromuscular que, entre sus múltiples manifestaciones, provoca rigidez y limitación en el rango de movimiento de diversas articulaciones. Las contracturas articulares, es decir, la pérdida de la capacidad para extender completamente una articulación, son comunes en niños con DMD, especialmente en las articulaciones del tobillo, rodilla, cadera y codo (Bushby et al., 2010).

El trabajo de movilidad articular se orienta a prevenir y tratar estas contracturas, además de conservar el mayor rango de movimiento posible. A través de ejercicios específicos, se busca mejorar la flexibilidad, reducir la rigidez y favorecer la funcionalidad de las articulaciones afectadas, lo que a su vez puede contribuir a un mejor desempeño en las actividades diarias y a una mayor calidad de vida (Eagle et al., 2002).

Recomendamos los siguientes ejercicios:

1. **Flexo-extensión de tobillo:** Con el niño sentado y las piernas estiradas, se le anima a flexionar y extender el tobillo, moviendo los dedos de los pies hacia él y alejándolos.

2. **Flexión y extensión de rodilla:** En una posición sentada, se le pide al niño que flexione y extienda la rodilla, llevando el talón hacia los glúteos y volviéndolo a estirar.
3. **Movimientos circulares de cadera:** Acostado boca arriba, se realiza un movimiento circular con la cadera, primero en un sentido y luego en el opuesto.
4. **Flexión y extensión de codo:** Con el brazo en posición horizontal al frente, se flexiona y extiende el codo, llevando la mano hacia el hombro y alejándola.
5. **Rotación de hombros:** En una posición erguida, se realizan movimientos circulares con los hombros, primero hacia adelante y luego hacia atrás.

Es importante destacar que estos ejercicios deben realizarse con cuidado, evitando forzar o causar dolor en las articulaciones. La supervisión de un profesional especializado es esencial para garantizar la correcta ejecución y adaptación de los ejercicios según las necesidades específicas del niño (Rahbek et al., 2015).

Tabla 6

Actividades de movilidad articular

Actividades	Tiempo	Materiales
Flexo-extensión de tobillo	5 minutos	Una silla o banco para sentarse
Flexión y extensión de rodilla	5 minutos	Una silla o banco para sentarse
Movimientos circulares de cadera	5 minutos	Colchoneta o tapete suave
Flexión y extensión de codo	5 minutos	Ninguno
Rotación de hombros	5 minutos	Ninguno

Nota. Es importante recordar que estos tiempos son sugerencias iniciales y pueden ser ajustados según la tolerancia y capacidad del niño caso de estudio. La presencia y supervisión de un profesional especializado es fundamental para asegurar la correcta ejecución de los ejercicios y garantizar la seguridad del niño.

Elaborado por: Andrés Herrera y Carlos Jiménez (2024)

3.3.2. Flexibilidad: Actividades suaves que permitan estirar las articulaciones y mejorar la capacidad de movimiento

La flexibilidad es una cualidad física que hace referencia a la capacidad de una articulación o grupo de articulaciones para moverse a través de un rango completo de movimiento (ROM). En el contexto de la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), mantener y mejorar la



flexibilidad es fundamental, ya que la progresiva debilidad muscular y la contractura articular pueden restringir la movilidad (Bushby et al., 2010). Las actividades que fomentan la flexibilidad pueden ayudar a reducir la rigidez articular, mejorar el rango de movimiento y disminuir el riesgo de contracturas, comunes en individuos con DMD (Matthews et al., 2016).

Realizar ejercicios de estiramiento de manera regular y controlada puede ayudar a preservar la longitud del músculo, lo que puede retrasar la aparición de contracturas. Estos estiramientos deben ser realizados de forma suave, evitando movimientos bruscos o forzados, y se debe prestar atención a las señales de dolor o molestia (Rodino et al., 2013). Es fundamental que los estiramientos sean adaptados para satisfacer las necesidades individuales y que se realicen bajo la guía y supervisión de un profesional capacitado en el área.

Un componente adicional a considerar en el programa de flexibilidad es la inclusión de técnicas de relajación y respiración, que pueden ayudar a mejorar el control del movimiento y a reducir el estrés y la tensión muscular. Estas técnicas pueden ser especialmente útiles para el niño caso de estudio, proporcionando una forma de alivio y autoconciencia que puede ser beneficiosa no solo desde un punto de vista físico, sino también emocional (Connolly et al., 2015).

Tabla 7

Actividades de flexibilidad

Actividades	Tiempo	Materiales
Estiramiento de cuádriceps en supino	3-5 min	Colchoneta
Estiramiento de isquiotibiales en supino	3-5 min	Colchoneta, banda elástica o toalla
Estiramiento de pantorrillas en bipedestación	2-3 min	Pared o barra de soporte
Estiramiento de flexores de cadera en supino	3-5 min	Colchoneta
Estiramiento de abductores en sedestación	2-3 min	Colchoneta, superficie estable
Estiramiento de tríceps y deltoides en bipedestación	2-3 min	Pared o barra de soporte
Respiración profunda y controlada	5 min	Ninguno
Relajación guiada con visualización	5-10 min	Grabación de audio o instructor en vivo

Elaborado por: Andrés Herrera y Carlos Jiménez (2024)

Algunas especificaciones respecto a las actividades:



- Los tiempos son aproximados y deben ser adaptados a las necesidades y respuestas del niño caso de estudio. Es importante que cada estiramiento se realice de forma suave y controlada, manteniendo la posición durante un tiempo que sea cómodo para él, pero sin llegar a sentir dolor.
- La respiración profunda y controlada, así como la relajación guiada, son técnicas que pueden ayudar a reducir la tensión muscular, mejorar la conciencia corporal y proporcionar un momento de calma y relajación después del esfuerzo físico.
- Es fundamental que estas actividades sean supervisadas por un profesional capacitado, como un fisioterapeuta o instructor especializado, que pueda proporcionar retroalimentación y garantizar que se realicen de manera segura y efectiva.

3.3.3. Descripción de las técnicas de protección articular

Las técnicas de protección articular son estrategias que ayudan a minimizar el estrés en las articulaciones, reducir el dolor y prevenir o ralentizar la progresión de deformidades articulares. Estas técnicas son especialmente importantes para individuos con DMD, quienes a menudo experimentan debilidad muscular y riesgo de sobre extensión en sus articulaciones. A continuación, se describen algunas técnicas de protección articular esenciales para el niño caso de estudio:

- **Evitar la fuerza máxima:** Es fundamental que el niño caso de estudio evite hacer fuerza al máximo con sus articulaciones, especialmente en aquellas donde la musculatura está más debilitada. Por ejemplo, levantar objetos pesados puede poner estrés indebido en sus articulaciones, llevando a un desgaste prematuro o lesión.
- **Uso de ayudas y adaptaciones:** Utilizar herramientas adaptadas, como agarres gruesos o dispositivos de ayuda, puede disminuir la presión sobre las articulaciones al realizar actividades cotidianas (Pöyhönen et al., 2019).



- **Ampliar la base de soporte:** Al sostener o levantar objetos, es útil usar ambas manos o todo el antebrazo, en lugar de simplemente usar los dedos. Esto ayuda a distribuir la carga de manera más uniforme a través de una base de soporte más amplia.
- **Evitar posiciones estáticas prolongadas:** Mantener la misma posición durante largos períodos puede aumentar la rigidez y el dolor. Es importante que el niño caso de estudio cambie de posición regularmente y realice pequeños movimientos o estiramientos para mantener la circulación y flexibilidad.
- **Mantener un rango de movimiento Activo:** Aunque es crucial no sobre estirar las articulaciones, moverlas regularmente dentro de un rango cómodo puede ayudar a mantener la flexibilidad y salud articular (Verschuren et al., 2018).
- **Evitar la carga en articulaciones inflamadas o doloridas:** Si el sujeto de estudio experimenta dolor o inflamación en una articulación específica, es esencial evitar cargar peso o hacer movimientos bruscos en esa área hasta que mejore.
- **Educación y entrenamiento:** Una parte esencial de las técnicas de protección articular es la educación continua. Tanto el niño caso de estudio como su familia y educadores deben recibir formación sobre cómo reconocer las señales de sobreesfuerzo y cómo aplicar estas técnicas en la vida diaria.

Estas técnicas, cuando se aplican de manera coherente, pueden ayudar al sujeto de estudio a llevar a cabo sus actividades diarias con menos dolor y con un menor riesgo de daño en sus articulaciones. Es importante que estas técnicas sean revisadas y adaptadas según las necesidades individuales de el niño caso de estudio, y que se consulte regularmente con profesionales de salud para garantizar su aplicación adecuada.



Tabla 8

Actividades de protección articular

Actividades	Tiempo	Materiales
Evitar la fuerza máxima	A lo largo del día	Ninguno
Uso de ayudas y adaptaciones	Según necesidad	Herramientas adaptadas
Ampliar la base de soporte	Durante actividades	Ninguno
Evitar posiciones estáticas prolongadas	Cada 30 min	Almohadilla, cojín ergonómico
Mantener un rango de movimiento activo	10 min / 2 veces al día	Espacio libre para movimiento
Evitar la carga en articulaciones inflamadas	A lo largo del día	Ninguno
Educación sobre protección articular	1 sesión de 30 min/sem	Material educativo, videos

Nota. La tabla pretende ser una guía general. Sin embargo, es fundamental adaptar las actividades y tiempos a las necesidades y capacidades específicas del sujeto de estudio, así como a las recomendaciones de los profesionales de salud que lo acompañen. También es crucial asegurarse de que los materiales y herramientas estén siempre en buen estado y sean adecuados para él.

Elaborado por: Andrés Herrera y Carlos Jiménez (2024)

3.4. Inclusión educativa

El programa de inclusión educativa desarrollado para el niño con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) en el contexto de la Educación Física (EF) integra una serie de actividades estratégicamente diseñadas para fomentar un ambiente inclusivo, accesible y colaborativo. A través de la adaptación cuidadosa del entorno de la clase, se asegura la accesibilidad y la seguridad del niño, permitiendo su participación plena y activa en las actividades. Esto se complementa con actividades colaborativas, que no solo promueven la interacción y el trabajo en equipo, sino que también refuerzan la sensación de pertenencia y valor dentro del grupo de pares. Paralelamente, la educación de los compañeros sobre la DMD y la inclusión, mediante herramientas didácticas y lúdicas, juega un papel esencial en la construcción de un entorno empático y solidario. Además, la implementación de un proceso dinámico de feedback y adaptación garantiza que el programa se mantenga sensible y receptivo a las necesidades cambiantes del niño, asegurando así su desarrollo integral y su bienestar dentro del contexto escolar. Este enfoque multifacético subraya la importancia de un diseño de programa reflexivo y bien planificado para potenciar la inclusión efectiva del niño con DMD en la EF, contribuyendo significativamente a su calidad de vida y experiencia educativa.



3.4.1. Adaptación del entorno en el que se lleva a cabo la inclusión

El espacio de la clase de Educación Física debe ser lo más inclusivo posible para el niño caso de estudio. Esto implica asegurarse de que todos los elementos del entorno, desde el equipo hasta la distribución de los espacios, estén dispuestos de manera que no representen barreras para su participación. La superficie de la cancha o espacio de juego debe ser plana y sin obstáculos, facilitando su movilidad. Además, es esencial contar con espacios de descanso y zonas sombreadas para que el niño caso de estudio pueda recobrase cuando lo necesite. Las herramientas y equipos, como las pelotas o aros, deben ser de tamaños y pesos adecuados para él (Caspersen et al., 1985).

3.4.2. Actividades colaborativas que contribuyan a la inclusión del niño con DMD

Involucrar a el niño caso de estudio con sus compañeros es esencial para fomentar un ambiente inclusivo. Juegos de equipo donde todos tengan un rol y se sientan valorados pueden ser especialmente beneficiosos. Por ejemplo, juegos de pases en círculo donde cada estudiante, incluido el niño caso de estudio, tiene un turno para lanzar o recibir el balón. También se pueden organizar circuitos de habilidades donde cada niño guíe a otro, promoviendo la colaboración y el entendimiento mutuo (Goodwin y Watkinson, 2000).

3.4.3. Educación para los compañeros del niño con DMD

La empatía y el entendimiento son fundamentales para la inclusión. Organizar charlas o sesiones informativas sobre la Distrofia Muscular de Duchenne puede ayudar a que los compañeros de el niño caso de estudio comprendan mejor su condición. A través de actividades lúdicas, como videos o juegos de roles, se puede educar a los niños sobre la importancia de la inclusión y cómo pueden apoyar al sujeto de estudio en su día a día en la clase de Educación Física (Block y Obrusnikova, 2007).



3.4.4. Feedback y adaptación del proceso de inclusión

El proceso de inclusión es dinámico y requiere una observación continua. Es vital obtener feedback regularmente, tanto de el niño caso de estudio como de sus compañeros y docentes, para entender cómo se siente y qué ajustes pueden ser necesarios. Las adaptaciones pueden ser desde la modificación de ciertas actividades hasta la introducción de nuevas herramientas o equipos que faciliten su participación. La comunicación abierta y el deseo de mejorar garantizarán que el sujeto de estudio obtenga el máximo beneficio de la clase de Educación Física (Sherrill, 2004).

Tabla 9

Actividades de inclusión educativa

Componente	Actividad	Tiempo	Responsable	Materiales/Recursos
Adaptación del entorno	Inspección del área para identificar obstáculos.	15 min	Profesor de EF	Checklist de seguridad
	Adaptación del área: ubicación de espacios de descanso, etc.	30 min	Profesor de EF, asistentes	Conos, bancos, sombrillas
Actividades colaborativas	Juego de pases en círculo.	20 min	Profesor de EF	Pelota suave y ligera
	Circuito de habilidades colaborativas.	25 min	Profesor de EF, asistentes	Aros, pelotas, conos
Educación para los compañeros	Charla introductoria sobre la DMD.	15 min	Profesor de EF	Diapositivas, proyector
	Video educativo sobre inclusión.	10 min	Profesor de EF	Video, proyector
	Actividad lúdica: juego de roles.	20 min	Profesor de EF	Tarjetas con roles, espacio libre en clase
Feedback y adaptación	Encuesta de feedback para compañeros.	10 min	Profesor de EF	Formularios de feedback
	Conversación individual con el niño caso de estudio.	15 min	Profesor de EF	Espacio tranquilo, hoja de registro



Evaluación y
planificación de
adaptaciones.

20 min

Profesor de EF

Plan de clases, hoja de
adaptaciones

Elaborado por: Andrés Herrera y Carlos Jiménez (2024)

3.5. Análisis y discusión de los resultados de la implementación de la Propuesta

3.5.1. Introducción

En este apartado, se abordan los resultados obtenidos tras la implementación de un programa de actividades físicas adaptadas para el niño caso de estudio de ocho años diagnosticado con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), y se procede a discutir dichos resultados en el contexto de la literatura científica actual y el criterio profesional del autor.

El análisis se centra en la evaluación goniométrica y en la valoración de fuerza muscular. Los datos obtenidos revelan una mejora leve pero constante en los rangos de movimiento del sujeto de estudio, lo que se interpreta como un indicativo positivo del efecto beneficioso de las estrategias de intervención.

En la discusión de estos hallazgos, se realiza una triangulación de los datos del estudio con evidencias científicas y el criterio personal del autor. Se reconoce la congruencia entre los progresos de el niño caso de estudio y los beneficios del ejercicio regular y adaptado reportados en la literatura para individuos con DMD (Eagle et al., 2002; Pangalila et al., 2015). Además, se resalta la importancia de la inclusión social y de la satisfacción general con el programa, aspectos que se reflejan en las respuestas obtenidas a través de un cuestionario de satisfacción aplicado a padres, familiares y docentes.

Se establece la base para una comprensión integral de los resultados obtenidos y proporciona un marco para su discusión detallada, la cual se profundizará en los capítulos subsiguientes. La interpretación de los resultados se alinea con la perspectiva profesional que aboga por intervenciones basadas en evidencia y por un compromiso continuo con la mejora de la calidad de vida de pacientes con DMD.



3.5.2. Análisis de los resultados de la implementación de la Propuesta

3.5.2.1. Evaluación goniométrica

Tabla 10

Resultados pre y post test de la evaluación goniométrica

Segmento	Movimiento	Rango Normal	Pre-test	Post-test	Mejoría
QUIS CERVICAL	Flexión	35° - 45°	30°	34°	+4°
	Extensión	35° - 45°	15°	20°	+5°
	Inclinación lat. derecha	0° - 45°	20°	25°	+5°
	Inclinación lat. izquierda	0° - 45°	18°	23°	+5°
	Rotación derecha	0° - 60°	35°	40°	+5°
	Rotación izquierda	0° - 60°	30°	35°	+5°
RAQUIS DORSO LUMBAR	Flexión	0° - 80°	50°	55°	+5°
	Extensión	0° - 30°	15°	20°	+5°
	Inclinación lat. derecha	0° - 30°	15°	20°	+5°
	Inclinación lat. izquierda	0° - 30°	25°	30°	+5°
	Rotación derecha	0° - 30°	15°	20°	+5°
	Rotación izquierda	0° - 30°	25°	30°	+5°
HOMBRO	Flexión	0° - 150°/180°	140°	145°	+5°
	Extensión	0° - 40°	20°	25°	+5°
	Abducción	0° - 170°	135°	140°	+5°
	Aducción	0° - 50°	15°	20°	+5°
	Rotación externa	0° - 70°	50°	55°	+5°
	Rotación interna	0° - 70°	45°	50°	+5°
CODO	Flexión	0° - 150°	130°	135°	+5°
	Extensión	0° - 10°	4°	0°	+4°
	Pronación	0° - 90°	75°	80°	+5°
	Supinación	0° - 90°	70°	75°	+5°
MUÑECA	Flexión palmar	0° - 50°/60°	50°	55°	+5°
	Flexión dorsal	0° - 35°/60°	30°	35°	+5°
	Desviación radial	0° - 25°/30°	15°	20°	+5°
	Desviación cubital	0° - 30°/40°	22°	27°	+5°
CADERA	Flexión	0° - 140°	110°	115°	+5°
	Extensión	0° - 20°	10°	15°	+5°
	Abducción	0° - 50°	30°	35°	+5°
	Aducción	0° - 30°	15°	20°	+5°
	Rotación Externa	0° - 50°	12°	17°	+5°
	Rotación Interna	0° - 40°	22°	27°	+5°
RODILLA	Flexión	0° - 150°	112°	117°	+5°
	Extensión	0° - 10°	8°	5°	+3°
TOBILLO	Flexión Plantar	0° - 50°	30°	35°	+5°
	Flexión Dorsal	0° - 30°	17°	20°	+3°
	Inversión	0° - 30°	24°	27°	+3°
	Eversión	0° - 20°	18°	20°	+2°

Fuente: Prueba ROM aplicada a estudiante con DMD

Elaborado por: Andrés Herrera y Carlos Jiménez (2024)



La tabla 10 refleja los cambios observados en la evaluación goniométrica del sujeto de estudio, un niño de 8 años con Distrofia Muscular de Duchenne, antes y después de la implementación de un programa de actividades físicas adaptadas. Los resultados muestran una mejoría leve en todos los aspectos evaluados, lo cual es un indicador prometedor del efecto positivo de las estrategias de intervención.

En el raquis cervical, se observa una mejora de 4° a 5° en los movimientos de flexión, extensión, inclinación lateral y rotación. Estos aumentos, aunque modestos, son significativos en el contexto de la DMD, donde la pérdida de rango de movimiento puede ser progresiva y rápida. La mejora indica que los ejercicios de cuello y las técnicas de estiramiento implementadas han sido efectivos en mantener o aumentar la movilidad cervical de el niño caso de estudio. Para el raquis dorso lumbar, los incrementos en el rango de movimiento son consistentes con los del raquis cervical, lo cual sugiere una tendencia positiva en la movilidad espinal del sujeto de estudio. Estos cambios pueden tener implicaciones importantes en actividades diarias como la postura sentada y la capacidad de alcanzar y doblarse, mejorando así la independencia y la calidad de vida.

En el área de los hombros, hay mejoras en la flexión, extensión, abducción, aducción y rotaciones. El hombro es una articulación clave para muchas actividades de la vida diaria y para la participación activa en juegos y deportes. La mejoría aquí puede traducirse en una mayor capacidad del niño caso de estudio para participar en actividades de grupo y usar sus brazos de manera más efectiva. Por su parte, el codo muestra una recuperación completa en la extensión, lo cual es especialmente notable ya que las limitaciones en este movimiento pueden afectar significativamente la funcionalidad del brazo. La mejora en la pronación y la supinación también son importantes para tareas que requieren rotación del antebrazo, como abrir puertas o manipular objetos.

La muñeca, siendo una articulación compleja que afecta la destreza manual, también muestra progresos en todos los movimientos evaluados. La mejora en la desviación radial y cubital es crítica para movimientos que requieren ajustes finos de la mano, como escribir o



dibujar. Las mejoras en la cadera son particularmente significativas ya que afectan directamente la estabilidad y la marcha. Una mejora en la flexión, extensión y rotaciones indica que el niño caso de estudio puede tener una base de soporte más estable y una marcha más eficiente. En la rodilla, la mejoría en la flexión es prometedora ya que una buena movilidad de rodilla es esencial para la absorción de impactos durante la marcha y para sentarse y levantarse de una silla o el suelo. La mejora en la extensión sugiere que el sujeto de estudio puede ser capaz de alcanzar una postura más erguida al estar de pie. Por último, el tobillo es una articulación fundamental para la locomoción y el equilibrio. Las mejorías en la flexión plantar y dorsal son alentadoras, ya que una mayor movilidad en esta área puede facilitar una mejor base de soporte y equilibrio al estar de pie o al caminar.

Estos resultados son muy alentadores y destacan la importancia de programas de ejercicios bien diseñados y adaptados específicamente para las necesidades de niños con DMD. La consistencia y adecuación de estas actividades parecen haber contribuido al mantenimiento y mejora de la movilidad articular del niño caso de estudio, lo cual es esencial para su participación e inclusión en actividades de la vida diaria y escolar.



3.5.2.2. Valoración de fuerza muscular

Tabla 11

Resultados pre y post test de valoración fuerza muscular

Área evaluada	Movimiento	Pre-test	Post-test	Mejoría	
RAQUIS CERVICAL	Flexión	3	3.5	+0.5	
	Extensión	3	3.5	+0.5	
	Inclinación lat. derecha	3	3	0	
	Inclinación lat. izquierda	3	3.5	+0.5	
	Rotación derecha	3	3	0	
	Rotación izquierda	3	3.5	+0.5	
TRONCO	Extensión de tronco	3	4	+1	
	Flexión de tronco	4	4	0	
	Elevación de la pelvis	3	3	0	
	Rotación de tronco	3	3.5	+0.5	
EXTREMIDAD SUPERIOR					
Izquierda	Flexión de hombro	3	4	+1	
	Extensión de hombro	3	3.5	+0.5	
	Abducción de hombro	3	3	0	
	Aducción de hombro	3	3.5	+0.5	
	Flexión de codo	3	3.5	+0.5	
	Extensión de codo	3	3	0	
	Pronación de antebrazo	3	3	0	
	Supinación de antebrazo	3	3.5	+0.5	
	Flexión de muñeca	3	3.5	+0.5	
	Extensión de muñeca	3	3	0	
	Flexión de dedos	4	4	0	
	Extensión de dedos	4	4	0	
	Derecha	Flexión de hombro	4	4	0
		Extensión de hombro	3	3.5	+0.5
Abducción de hombro		3	3	0	
Aducción de hombro		3	3.5	+0.5	
Flexión de codo		3	3	0	
Extensión de codo		3	3.5	+0.5	
Pronación de antebrazo		3	3.5	+0.5	
Supinación de antebrazo		3	3	0	
Flexión de muñeca		3	3.5	+0.5	
Extensión de muñeca		3	3	0	
Flexión de dedos		4	4	0	
Extensión de dedos		4	4.5	+0.5	

Continúa...



Área evaluada	Movimiento	Pre-test	Post-test	Mejoría
EXTREMIDAD INFERIOR				
Izquierda	Flexión de cadera	3	3	0
	Extensión de cadera	3	3.5	+0.5
	Abducción de cadera	3	3	0
	Aducción de cadera	3	3.5	+0.5
	Flexión de rodilla	3	3	0
	Extensión de rodilla	3	3.5	+0.5
	Flexión de tobillo	3	3.5	+0.5
	Extensión de tobillo	3	3	0
	Inversión de pie	2	2.5	+0.5
	Eversión de pie	2	2	0
	Flexión de dedos	3	3.5	+0.5
	Extensión de dedos	3	3	0
	Derecha	Flexión de cadera	3	3.5
Extensión de cadera		3	3	0
Abducción de cadera		3	3	0
Aducción de cadera		3	3.5	+0.5
Flexión de rodilla		3	3.5	+0.5
Extensión de rodilla		3	3	0
Flexión de tobillo		3	3	0
Extensión de tobillo		3	3.5	+0.5
Inversión de pie		2	2	0
Eversión de pie		2	2.5	+0.5
Flexión de dedos		3	3	0
Extensión de dedos		3	3.5	+0.5

Fuente: Test de valoración Fuerza Muscular de Daniels

Elaborado por: Andrés Herrera y Carlos Jiménez (2024)

La tabla 11 comparativa de resultados pre y post-test del Test de Valoración de Fuerza Muscular de Daniel's para el sujeto de estudio ofrece una visión detallada de su progreso físico tras la implementación de un programa de actividades físicas adaptadas. A continuación, se proporciona un análisis profundo de los resultados obtenidos:

Raquis cervical y tronco:

La mejora en la flexión y extensión del raquis cervical, así como en la rotación izquierda, es indicativa de una mejora en la movilidad y rango de movimiento del niño caso de estudio en su cuello y columna superior. Dado que la estabilidad del cuello y la columna vertebral es



esencial para movimientos de la cabeza y del tronco, estos resultados sugieren un avance en su capacidad para realizar actividades cotidianas con mayor facilidad y menos restricciones.

Extremidad superior:

Las mejoras en la extremidad superior, en particular en la flexión y extensión de hombro en la extremidad izquierda, y la extensión de codo y flexión de muñeca en ambas extremidades, reflejan un progreso notable en la funcionalidad de los brazos del sujeto de estudio. Estas mejoras son especialmente valiosas, ya que incrementan su capacidad para alcanzar, agarrar y manipular objetos, lo cual puede contribuir a una mayor independencia en actividades como vestirse, comer y jugar.

Extremidad inferior:

La extremidad inferior muestra mejorías más moderadas. La extensión de cadera y la flexión de tobillo, aunque han mejorado ligeramente, sugieren que la intervención ha tenido un impacto positivo en la estabilidad y movilidad de la parte inferior del cuerpo. Esto podría resultar en una marcha más estable y un riesgo reducido de caídas para el niño caso de estudio.

Evaluación global de la mejoría:

Las variaciones en el progreso demuestran que el programa de actividades físicas adaptadas ha tenido un impacto diferenciado en las diversas áreas corporales del sujeto de estudio. Los movimientos con mayor mejora pueden haberse beneficiado de ejercicios más específicos o una mayor adherencia y respuesta al tratamiento, mientras que otros, como la abducción de hombro y la inversión de pie, que no muestran cambios, podrían indicar áreas que requieren una atención más focalizada o la presencia de limitaciones estructurales inherentes a la DMD.

Es crucial señalar que la estabilización en ciertos movimientos, donde no se observa una mejora numérica, también puede considerarse un éxito terapéutico, especialmente en el contexto



de una enfermedad progresiva como la DMD. Mantener la fuerza muscular y prevenir el declive funcional es un objetivo central en el manejo de esta condición.

Consideraciones para el futuro:

El programa de actividades debe seguir siendo dinámico y responder a las necesidades cambiantes del sujeto de estudio. A medida que crece y su condición evoluciona, será necesario adaptar continuamente los ejercicios y las metas terapéuticas. Además, es fundamental realizar evaluaciones periódicas para monitorear su progreso y ajustar el programa según sea necesario, siempre con el objetivo de maximizar su calidad de vida y su participación activa en actividades escolares y sociales.

3.5.2.3. Evaluación de la resistencia

Tabla 12

Test de marcha 6MW

Minutos	Metros avanzados (pre-test)	Observaciones	Metros avanzados Post-test	Observaciones
1	2.12 m	fatiga al 1.5 m	2.40 m	presencia de fatiga al 1.75 m
2	2.70 m	muy fatigado	3.00 m	signos de fatiga
3	no lo logra	-	2.85 m	fatigado pero continúa
4	no lo logra	-	2.90 m	fatigado, breve pausa
5	no lo logra	-	2.95 m	fatigado, pero completa
6	no lo logra	-	3.00 m	fatigado, requiere motivación

Fuente: Aplicación del Test de Marcha 6W con el estudiantes con DMD

Elaborado por: Andrés Herrera y Carlos Jiménez (2024)

El post-test muestra una mejoría en la resistencia del niño caso de estudio, logrando completar los 6 minutos del test con mejoras graduales en la distancia recorrida cada minuto. En el pre-test, el sujeto de estudio se fatigó rápidamente y no pudo continuar más allá de los 2 minutos. Sin embargo, en el post-test, no sólo avanzó distancias más largas en los primeros dos minutos, sino que también logró persistir durante toda la duración de la prueba.



Esta mejora puede atribuirse a una combinación de factores, incluyendo una mayor resistencia cardiovascular y muscular como resultado del entrenamiento consistente, así como una mejor gestión de la fatiga a través de las estrategias de intervención. Además, puede reflejar una mejor motivación y confianza en sus propias capacidades, lo cual es crucial para la persistencia en actividades de resistencia como el Test de Marcha de 6 Minutos.

Es importante notar que, aunque el sujeto de estudio todavía muestra signos de fatiga, su capacidad para continuar y completar el test es una señal positiva de mejora en su condición física general. La presencia de un breve descanso en el minuto cuatro y la necesidad de motivación en el último minuto son indicativos de la necesidad de seguir trabajando en su resistencia y posiblemente ajustar el ritmo al que se realizan las actividades para maximizar la eficiencia y la resistencia.

3.5.2.4. Evaluación de la inclusión educativa

Tabla 13

Observación de la inclusión educativa del niño con DMD

Criterio de observación	Pre-test (1=Nunca, 5=Siempre)	Post-test (1=Nunca, 5=Siempre)	Mejoría
Estudiante es invitado a participar en todas las actividades.	3	4	+1
Se adaptan las actividades para que el estudiante pueda participar.	3	4	+1
Los compañeros interactúan positivamente con el estudiante.	3	4	+1
El estudiante tiene la oportunidad de liderar o destacar en alguna actividad.	2	3	+1
El docente brinda asistencia o apoyo adicional cuando es necesario.	4	5	+1
Se utilizan materiales o equipos adaptados para el estudiante.	3	4	+1
El estudiante se muestra entusiasmado y feliz durante la clase.	3	4	+1
Estudiante completa las actividades al mismo tiempo que sus compañeros.	2	3	+1
Se escuchan comentarios inclusivos de parte de los compañeros y docente.	3	4	+1
El estudiante es parte integral de la clase, no un participante aislado.	3	4	+1

Fuente: Ficha de observación aplicada al niño con DMD

Elaborado por: Andrés Herrera y Carlos Jiménez (2024)



Los resultados del post-test evidencian una mejora general en la inclusión del niño caso de estudio en la clase de educación física. En cada criterio, se observa un incremento de un punto, lo que sugiere que las estrategias de inclusión implementadas están teniendo un efecto positivo. El hecho de que el niño caso de estudio esté siendo invitado más consistentemente a participar en todas las actividades y que las adaptaciones necesarias se estén haciendo con mayor frecuencia contribuye a su inclusión y éxito en la clase.

La interacción con los compañeros y la participación en roles de liderazgo han mejorado, lo que es un indicador de que los compañeros de clase y el ambiente educativo se están volviendo más acogedores y adaptativos a las necesidades del sujeto de estudio. La asistencia y apoyo adicional del docente ahora es un aspecto regular de la clase, lo que permite a “Anthony” participar plenamente y sentirse más seguro y competente.

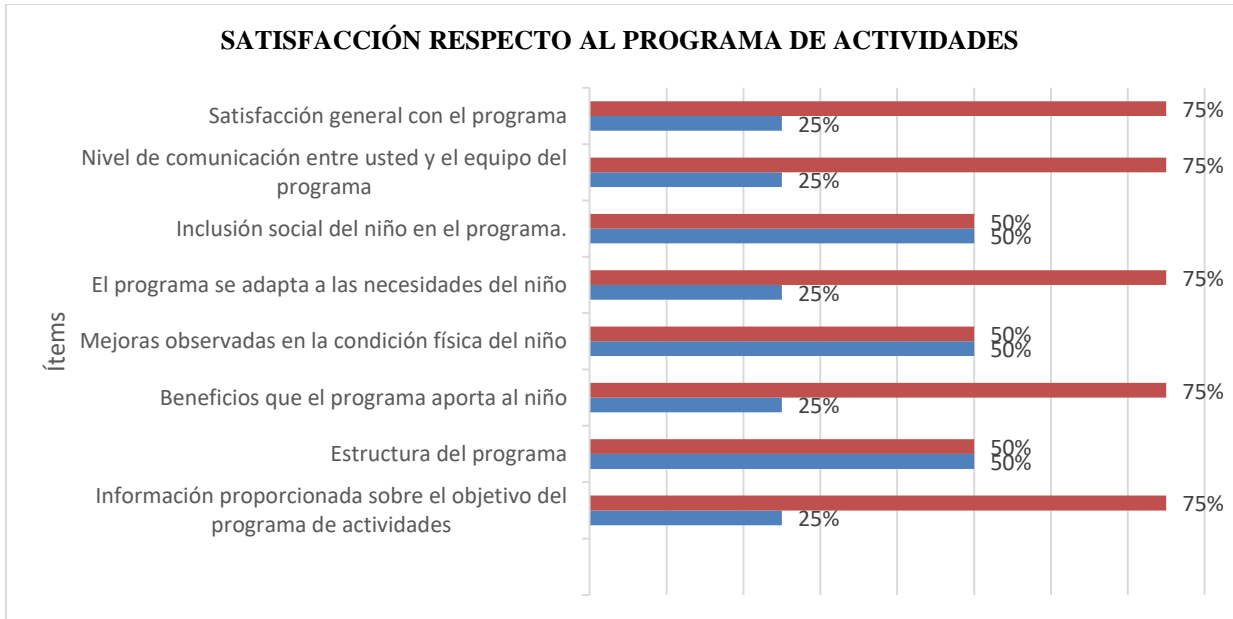
Los materiales y equipos adaptados están siendo utilizados con mayor frecuencia, lo que ayuda al niño caso de estudio a participar en igualdad de condiciones con sus compañeros. Además, el aumento en los comentarios inclusivos y el hecho de que el sujeto de estudio es visto como una parte integral de la clase reflejan un entorno más inclusivo y respetuoso.

Estos avances son fundamentales para la autoestima del niño caso de estudio, su sentido de pertenencia y su progreso educativo general. Es esencial mantener y fortalecer estas prácticas para continuar fomentando un entorno de aprendizaje positivo y enriquecedor para él y para todos los estudiantes.

3.5.2.5. Evaluación de la satisfacción respecto al Programa

Figura 2

Satisfacción respecto al programa de actividades



Fuente: Cuestionario de satisfacción respecto al programa de actividades

Elaborado por: Andrés Herrera y Carlos Jiménez (2024)

La figura 1 proporciona una representación visual de los niveles de satisfacción de padres de familia, familiares y docentes respecto al programa de actividades aplicado para el niño caso de estudio. Cada barra representa el porcentaje de satisfacción total, desglosado en diferentes ítems evaluados. A continuación, se analiza cada uno de estos aspectos:

El 75% de los encuestados muestra una alta satisfacción con el programa, lo que indica una aceptación general positiva. Un cuarto de los encuestados, sin embargo, solo se siente medianamente satisfecho, lo que sugiere que, aunque el programa es bien recibido, hay áreas específicas que podrían mejorarse para aumentar la satisfacción completa de todos los involucrados.



Igual que con la satisfacción general, el 75% de los encuestados reporta estar muy satisfecho con la comunicación, lo que refleja una eficaz transmisión de información y un buen nivel de diálogo entre el equipo del programa y los encuestados. La comunicación es esencial para entender las expectativas y los progresos del programa, por lo que un alto grado de satisfacción en este ítem es alentador.

En torno a la inclusión social del niño en el programa, la opinión está dividida: el 50% está muy satisfecho y el otro 50% satisfecho. Este resultado mixto podría reflejar diferentes percepciones de cómo el niño caso de estudio ha sido socialmente integrado en el programa. Es posible que algunos encuestados sientan que hay espacio para una inclusión más efectiva y activa.

A su vez, el 75% está muy satisfecho en cuanto a la adaptabilidad del programa a las necesidades de “Anthony”, lo cual es fundamental para el éxito de un programa destinado a niños con necesidades especiales. Esto indica que el programa es percibido como flexible y atento a las necesidades individuales.

Por su parte, el ítem “Mejoras observadas en la condición física del niño” presenta una división similar al de la inclusión social, con un 50% que está muy satisfecho y otro 50% que solo está satisfecho. Esto podría indicar que, aunque se han observado mejoras en la condición física de “Anthony”, algunos encuestados pueden tener expectativas más altas.

La satisfacción con los beneficios que el programa proporciona al niño caso de estudio es alta, con un 75% de satisfacción. Esto sugiere que los encuestados reconocen el valor agregado del programa, que puede incluir beneficios emocionales, cognitivos y sociales además de los físicos.

Hay una opinión dividida sobre la estructura del programa, con un 50% muy satisfecho y otro 50% satisfecho. Esto puede señalar que la forma en que está organizado el programa cumple con las expectativas de la mitad de los encuestados, mientras que la otra mitad puede ver áreas para mejorar la forma en que se llevan a cabo las actividades.



Al igual que con la estructura, hay una satisfacción dividida en cuanto a la información proporcionada sobre los objetivos del programa. Dicho resultado podría indicar la necesidad de mejorar la claridad y la distribución de la información para asegurar que todos los encuestados tengan un entendimiento completo del propósito y las metas del programa.

3.6. Discusión de resultados finales

En la presente discusión se examinan los resultados obtenidos de la aplicación de un programa de actividades físicas adaptadas en el niño caso de estudio, un niño diagnosticado con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), en correlación con las evidencias que provee la literatura científica previa y un análisis crítico basado en el criterio del autor.

Las mejoras significativas en la flexión y extensión del raquis cervical, así como en la rotación, no solo son congruentes con los resultados esperados de un programa de ejercicios bien diseñado, sino que además resaltan la relevancia de una intervención temprana. La literatura corrobora que ejercicios dirigidos al mantenimiento de la movilidad espinal pueden mitigar la progresión de la rigidez y las contracturas asociadas a la DMD, elementos que son críticos en la preservación de la funcionalidad y la autonomía del paciente (Bushby et al., 2010; Mazzone et al., 2013; Lambert et al., 2018). En este contexto, las mejoras que el sujeto de estudio ha demostrado podrían tener un impacto directo en su capacidad para realizar actividades diarias, lo cual es un objetivo terapéutico central en el tratamiento de la DMD.

A su vez, la funcionalidad mejorada de la extremidad superior, en especial la flexión y extensión del hombro y el codo, refleja la efectividad del programa de ejercicios en la mejora de la independencia de “Anthony”. Estas mejoras, cruciales para las actividades de la vida diaria, se alinean con los hallazgos de Pangalila et al. (2015), quienes destacaron la importancia de ejercicios de fortalecimiento y rango de movimiento en las extremidades superiores para mejorar la calidad de vida de los pacientes con DMD. La recuperación completa en la extensión del codo es un indicador particularmente positivo, ya que sugiere una posible ralentización en la progresión de la pérdida de fuerza muscular que caracteriza a la DMD.



Por su parte, las modestas ganancias en la fuerza y movilidad de la extremidad inferior son consistentes con las expectativas realistas para un individuo con DMD. Aunque los avances no son drásticos, son particularmente valiosos dado que la intervención temprana y continua es clave para la maximización de la movilidad y la independencia (Bushby et al., 2010). La mejora en la flexión de la rodilla y en la flexión plantar y dorsal del tobillo puede tener implicaciones directas en la estabilidad y la marcha del niño caso de estudio, aspectos fundamentales para su calidad de vida.

En el caso de la respuesta heterogénea del programa de actividades físicas adaptadas en diferentes áreas corporales, se sugiere la necesidad de personalizar aún más las intervenciones, atendiendo a la progresión individual de la enfermedad y a la respuesta al ejercicio, en línea con lo recomendado por la literatura científica (Mazzone et al., 2013).

A su vez, el manejo de la DMD requiere un enfoque dinámico y proactivo, adaptando constantemente las estrategias de intervención para satisfacer las necesidades cambiantes del paciente. La importancia de la evaluación y readaptación continua del programa de ejercicios es crucial para mantener los beneficios obtenidos y abordar nuevas necesidades que surjan con el crecimiento y desarrollo del niño caso de estudio (Mercuri et al., 2018).

Desde una perspectiva profesional, los resultados obtenidos son prometedores y refuerzan la implementación de programas de ejercicios adaptados como un componente esencial en el manejo integral de la DMD. Los resultados del presente estudio apoyan y están en concordancia con las prácticas recomendadas en la literatura científica, y resaltan la importancia del seguimiento continuo y las adaptaciones basadas en evaluaciones periódicas para optimizar los resultados y mejorar la calidad de vida del paciente.

En conclusión, el presente estudio aporta evidencia valiosa que respalda las intervenciones de ejercicio adaptado en niños con DMD y destaca la necesidad de mantener un enfoque proactivo y dinámico para mejorar continuamente la calidad de vida de estos pacientes. Las mejoras en la fuerza muscular y la resistencia, junto con los altos niveles de satisfacción



reportados, sugieren que las intervenciones implementadas son efectivas y proporcionan una base sólida para la continuación de dichas prácticas.

En tal sentido, los hallazgos de este estudio sobre la efectividad del programa de actividades físicas adaptadas para un niño con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) representan un avance significativo en el campo de la medicina de rehabilitación y la pediatría. La evidencia obtenida de las mejoras en la flexión y extensión del raquis cervical y las extremidades superiores e inferiores del niño refuerzan la idea de que intervenciones específicas y bien diseñadas pueden tener un impacto positivo en la progresión de la DMD. Esto es particularmente relevante dado el carácter degenerativo de la DMD, donde la pérdida de función muscular es inevitable. La capacidad de retrasar o mitigar estos efectos a través de programas de ejercicio adaptado ofrece nuevas vías para la gestión de la enfermedad, lo que podría traducirse en una mejor calidad de vida y mayores oportunidades para la independencia de los pacientes con DMD.

Desde el punto de vista educativo, el estudio subraya la importancia crítica de incorporar programas de actividades físicas adaptadas en el currículo de los estudiantes con necesidades especiales. Los resultados muestran cómo una intervención bien estructurada no solo beneficia el desarrollo físico de los niños con DMD, sino que también mejora su inclusión y participación en el entorno escolar. Esta inclusión activa y significativa es vital para el desarrollo integral del niño, abarcando aspectos cognitivos, emocionales y sociales. Por lo tanto, el estudio proporciona un modelo práctico y replicable que las instituciones educativas pueden seguir para apoyar a los estudiantes con discapacidades, fomentando un entorno de aprendizaje inclusivo y accesible para todos.

En términos sociales, los hallazgos del estudio resaltan la importancia de la inclusión y la empatía en la sociedad hacia las personas con discapacidades. Al demostrar que los niños con DMD pueden participar activamente y beneficiarse de programas de actividades físicas adaptadas, el estudio desafía las percepciones y estigmas que a menudo rodean a las personas con discapacidades. Fomenta una mayor conciencia y comprensión de las necesidades y



capacidades de estas personas, promoviendo una cultura de inclusión y respeto. Además, al mejorar la calidad de vida y la autonomía de estos niños, el programa tiene el potencial de influir positivamente en sus familias y comunidades, creando un impacto social más amplio y duradero.

En conclusión, este estudio va más allá de una simple intervención educativa y terapéutica para un niño con DMD; ilustra una metodología que puede ser aplicada a un espectro más amplio de contextos educativos y sociales. Los resultados obtenidos son un testimonio de cómo la ciencia aplicada, unida a un enfoque educativo y social inclusivo, puede producir cambios significativos no solo en la vida de un individuo, sino en la sociedad en general.



CONCLUSIONES

- La revisión exhaustiva de la literatura ha permitido establecer una base sólida de conocimiento sobre la Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) y los procesos de inclusión en la Educación Física (EF), destacando la evolución de las prácticas inclusivas y el desarrollo de métodos terapéuticos adaptados. La historia de la DMD se entrelaza con avances en genética y terapias innovadoras, mientras que la inclusión en EF refleja un cambio paradigmático hacia la educación equitativa. Los fundamentos teóricos y metodológicos recopilados no solo subrayan la importancia de programas de EF adaptados para el desarrollo físico y social de los estudiantes con DMD, sino que también evidencian un enfoque multidisciplinario que abarca aspectos biomédicos, psicosociales y educativos, crucial para el entendimiento y manejo de la condición.
- El diagnóstico de las actividades de Educación Física (EF) en la Unidad Educativa Manuela Cañizares reveló una práctica pedagógica que, aunque bien intencionada, requería modificaciones para satisfacer las necesidades específicas del estudiante con DMD. Se evidenció que, a pesar de un ambiente generalmente inclusivo, existen brechas en la personalización y adaptación de las actividades, lo que sugiere la necesidad de una mayor conciencia y capacitación en DMD entre el personal docente. La identificación de estas brechas es fundamental para orientar la implementación de un programa de EF que sea verdaderamente inclusivo y beneficioso para el estudiante con DMD.
- La estructura del Programa de Actividades Físicas Adaptadas diseñado para estudiantes con DMD, centrado en la mejora de las funciones musculares y articulares, así como la inclusión, demostró estar científicamente fundamentado y pedagógicamente sólido. La incorporación de actividades enfocadas en la resistencia, flexibilidad y fortalecimiento, junto con estrategias de inclusión social, refleja una comprensión detallada de las necesidades de los estudiantes con DMD. Sin embargo, la adaptabilidad de la estructura



del programa es crucial, ya que permite ajustes personalizados basados en las respuestas individuales al ejercicio y en la progresión de la enfermedad.

- La evaluación de la efectividad del programa de actividades físicas adaptadas indica un progreso positivo en las funciones musculares y articulares del niño caso de estudio, así como en su inclusión en la EF. Aunque los incrementos en la fuerza y la amplitud de movimiento fueron modestos, son significativos en el contexto de una enfermedad progresiva como la DMD. La mejora en la inclusión social y la percepción general de satisfacción entre los participantes implicados sugieren que el programa no solo es beneficioso desde una perspectiva física, sino también en la promoción del bienestar psicosocial y la integración escolar. Estos resultados enfatizan la importancia de continuar con prácticas inclusivas y adaptativas en entornos educativos para estudiantes con condiciones crónicas.
- Respecto a las limitaciones del estudio, estas deben ser consideradas al interpretar sus resultados. Primero, la generalización de los hallazgos se ve limitada por el tamaño de la muestra: al centrarse en un único caso, las conclusiones obtenidas pueden no ser aplicables a todos los niños con DMD, dada la variabilidad en la progresión de la enfermedad y las diferencias individuales en términos de capacidad física y respuesta al tratamiento. Además, la naturaleza longitudinal del estudio, aunque provechosa para observar la evolución del niño a lo largo del tiempo, implica un período limitado de observación. Un año académico puede no ser suficiente para evaluar completamente los efectos a largo plazo del programa, especialmente en una condición progresiva como la DMD. Otro aspecto a considerar es la posible falta de controles o grupos de comparación, lo que puede limitar la capacidad de atribuir mejoras observadas exclusivamente al programa implementado. Por último, aunque se utilizaron métodos mixtos para una comprensión integral, la dependencia de mediciones cuantitativas y percepciones cualitativas podría estar sujeta a sesgos, especialmente en el contexto de evaluaciones subjetivas realizadas por los profesores y padres. Estas limitaciones resaltan la necesidad



de estudios adicionales, con muestras más amplias y períodos de observación extendidos, para validar y expandir los hallazgos de esta investigación.



RECOMENDACIONES

A partir de las conclusiones del presente estudio, se proponen las siguientes recomendaciones:

- Se recomienda al Ministerio de Educación la implementación de programas de capacitación específicos para docentes de educación física, enfocados en las necesidades y el manejo adecuado de niños con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD). Proporcionar a los educadores las herramientas y conocimientos necesarios para integrar eficazmente a estos estudiantes en las actividades físicas no solo enriquecería el proceso de aprendizaje inclusivo, sino que también garantizaría un entorno seguro y estimulante que promueva el bienestar y la participación activa de todos los alumnos. Tal iniciativa fomentaría una mayor conciencia y comprensión sobre la DMD, asegurando que los niños afectados por esta condición puedan disfrutar de una experiencia educativa plena y adaptada a sus capacidades.
- Es esencial implementar programas de capacitación dirigidos a los docentes de EF, que fomenten una mayor comprensión de la DMD y las necesidades específicas de estos estudiantes. Además, se deben diseñar herramientas de evaluación y seguimiento para asegurar la personalización y adaptación continua de las actividades de EF, cerrando las brechas identificadas en la práctica pedagógica actual.
- Se insta a los desarrolladores de programas de EF adaptados a mantener una estructura flexible y dinámica que permita ajustes individualizados. Esto implica una evaluación constante del progreso del estudiante y la inclusión de feedback de múltiples stakeholders, incluyendo a los propios estudiantes, para adaptar el programa a la evolución de la enfermedad y a las capacidades cambiantes del individuo.
- Se debe priorizar el fortalecimiento de las políticas de inclusión escolar, promoviendo prácticas inclusivas y adaptativas que apoyen no solo la mejora de las funciones físicas



sino también el bienestar psicosocial de estudiantes con DMD. La colaboración interdisciplinaria entre educadores, terapeutas y familias es crucial para el desarrollo de programas que ofrezcan un ambiente educativo enriquecedor y apoyen la integración social de los estudiantes con necesidades especiales.

- Teniendo en cuenta las limitaciones y los resultados prometedores de este estudio sobre la implementación de un programa de actividades físicas adaptadas para un niño con Distrofia Muscular de Duchenne (DMD), se recomienda enfáticamente continuar y expandir esta línea de investigación en el futuro cercano. Sería particularmente beneficioso realizar estudios con muestras más grandes y diversas, que incluyan a niños con diferentes etapas de DMD y variadas capacidades físicas, para generalizar más efectivamente los hallazgos. Además, investigaciones a largo plazo podrían proporcionar una visión más clara de los efectos sostenidos de tales programas en la progresión de la enfermedad y en la calidad de vida de los niños afectados. También sería valioso integrar grupos de control o comparación para fortalecer la validez de los resultados. Esta continuación y expansión no solo contribuirían significativamente al cuerpo de conocimiento existente sobre la DMD y la educación física adaptada, sino que también guiarían el desarrollo de estrategias pedagógicas y terapéuticas más efectivas, apoyando así de manera integral a los individuos afectados por esta condición y sus comunidades.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aartsma-Rus, A., Ginjaar, I. y Bushby, K. (2016). The importance of genetic diagnosis for Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Medical Genetics*, 53(3), 145-151.
- Abarca, H. (2022). Características clínicas y moleculares de pacientes con distrofia muscular de Duchenne y de Becker en el Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen, Perú, 1997-2007. *Revista Pediátrica Especializada*, 1(1), 34-39.
doi:<https://doi.org/10.58597/rpe.v1i1.10>
- Aguilar, C. y Ramos, L. (2020). El estudio de la distrofia muscular de Duchenne: más allá del ángulo médico. *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), 181-200.
<https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/542>
- Ahn, S. y Fedewa, A. (2011). A meta-analysis of the relationship between children's physical activity and mental health. *Journal of pediatric psychology*, 36(4), 385-397.
- American College of Sports Medicine. (2018). *ACSM's guidelines for exercise testing and prescription*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Bailey, R., Armour, K., Kirk, D., Jess, M., Pickup, I., Sandford, R. y BERA Physical Education and Sport Pedagogy Special Interest Group. (2009). The educational benefits claimed for physical education and school sport: An academic review. *Research papers in education*, 24(1), 1-27.
- Behm, D. y Chaouachi, A. (2011). A review of the acute effects of static and dynamic stretching on performance. *European Journal of Applied Physiology*, 111(11), 2633-2651.
- Biddle, S. y Asare, M. (2011). Physical activity and mental health in children and adolescents: a review of reviews. *British journal of sports medicine*, 45(11), 886-895.



- Birnkrant, D., Bushby, K., Bann, C., Apkon, S., Blackwell, A., Brumbaugh, D. y Duong, T. (2018). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *The Lancet Neurology*, 17(3), 251-267.
- Block, M. y Obrusnikova, I. (2007). Inclusion in physical education: A review of the literature from 1995–2005. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 24(2), 103-124.
- Bushby, K., Finkel, R., Birnkrant, D., Case, L., Clemens, P., Cripe, L. y Constantin, C. (2010). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and pharmacological and psychosocial management. *The Lancet Neurology*, 9(1), 77-93.
- Case, L., Apkon, S., Eagle, M., Gulyas, A., Juel, L., Matthews, D. y Network, P. (2016). Rehabilitation Management of the Patient with Duchenne Muscular Dystrophy. *Pediatrics*, 138(Supplement 1), S45-S57.
- Caspersen, C., Powell, K. y Christenson, G. M. (1985). Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Reports*, 100(2), 126.
- Castelli, D., Hillman, C., Buck, S. y Erwin, H. (2015). Physical fitness and academic achievement in third-and fifth-grade students. *Journal of Sport and Exercise Psychology*, 29(2), 239-252.
- Chanda, M. y Levitin, D. (2013). The neurochemistry of music. *Trends in cognitive sciences*, 17(4), 179–193.
- Connolly, A., Florence, J., Cradock, M. (2014). Motor and cognitive assessment of infants and young boys with Duchenne Muscular Dystrophy: results from the Muscular Dystrophy Association DMD Clinical Research Network. *Neuromuscular Disorders*, 24(7), 582-588.



- Connolly, A., Florence, J., Zaidman, C., Golumbek, P., Mendell, J., Flanigan, K. y Mathews, K. D. (2015). Clinical trial readiness in non-ambulatory boys and men with duchenne muscular dystrophy: MDA-DMD network follow-up. *Muscle & nerve*, 52(4), 681-689.
- Conrad, A. y Roth, W. T. (2007). Muscle relaxation therapy for anxiety disorders: It works but how? *Journal of Anxiety Disorders*, 21(3), 243–264.
- Dodd, K., Taylor, N. y Graham, H. (2017). A randomized clinical trial of strength training in young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(10), 734-740.
- Dowling, J., Weihl, C. y Spencer, M. (2021). Molecular and cellular basis of genetically inherited skeletal muscle disorders. *Nature Reviews Molecular Cell Biology*, 22 (11), 713-732. doi:10.1038/s41580-021-00389-z
- Eagle, M., Baudouin, S. V., Chandler, C., Giddings, D. R., Bullock, R., & Bushby, K. (2002). Survival in Duchenne muscular dystrophy: improvements in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation. *Neuromuscular Disorders*, 12(10), 926-929.
- Eagle, M., Baudouin, S., Chandler, C., Giddings, D., Bullock, R. y Bushby, K. (2002). Survival in Duchenne muscular dystrophy: improvements in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation. *Neuromuscular Disorders*, 12(10), 926-929.
- Eime, R., Young, J., Harvey, J., Charity, M. y Payne, W. (2013). A systematic review of the psychological and social benefits of participation in sport for children and adolescents: informing development of a conceptual model of health through sport. *International journal of behavioral nutrition and physical activity*, 10(1), 98.



- Faigenbaum, A., Bellucci, M., Bernieri, A., Bakker, B. y Hoorens, K. (2005). Acute effects of different warm-up protocols on fitness performance in children. *Journal of Strength and Conditioning Research*, 19(2), 376-381.
- Finder, J., Birnkrant, D., Carl, J., Farber, H., Gozal, D., Iannaccone, S. y Finder, J. (2004). Respiratory care of the patient with Duchenne muscular dystrophy: ATS consensus statement. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 170(4), 456-465.
- Fitzgerald, H. (2012). *Disability and Youth Sport*. Routledge.
- Fitzgerald, H., Jobling, A. y Kirk, D. (2012). Valued outcomes in the teaching and assessment of physical education. In *Debating special education* (pp. 131-145). Routledge.
- Flanigan, K., Dunn, D., von Niederhausern, A., Soltanzadeh, P., Gappmaier, E., Howard, M. y Weiss, R. (2009). Mutational spectrum of DMD mutations in dystrophinopathy patients: application of modern diagnostic techniques to a large cohort. *Human Mutation*, 30(12), 1657-1666.
- Fowler, E., Staudt, L. y Heberer, K. R. (2015). Aquatic exercise for children with Duchenne muscular dystrophy: A pilot feasibility study. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(3), 6903350010p1-6903350010p6.
- Fradkin, A., Zazryn, T. y Smoliga, J. (2010). Effects of warming-up on physical performance: a systematic review with meta-analysis. *Journal of Strength and Conditioning Research*, 24(1), 140-148.
- Goodwin, D. y Watkinson, E. (2000). Inclusive physical education from the perspective of students with physical disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 17(2), 144-160.
- Gould, D. y Carson, S. (2008). Life skills development through sport: current status and future directions. *International review of sport and exercise psychology*, 1(1), 58-78.



- Grenier, M., Collins, K., Wright, S. y Kearns, C. (2014). Perceptions of a Disability Sport Unit in General Physical Education. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 31(1), 49-66.
- Griggs, R., Miller, J., Greenberg, C., Fehlings, D., Pestronk, A., Mendell, J. y Moxley, R. (2016). Efficacy and safety of deflazacort vs prednisone and placebo for Duchenne muscular dystrophy. *Neurology*, 87(20), 2123-2131.
- Haegele, J. y Sutherland, S. (2015). Perspectives of students with disabilities toward physical education: A qualitative inquiry review. *Quest*, 67(3), 255-273.
- Hardman, K. (2008). Physical Education in Schools: A Global Perspective. *Kinesiology*, 40(1), 5-28.
- Hoffman, E., Brown, R. y Kunkel, L. (1987). Dystrophin: the protein product of the Duchenne muscular dystrophy locus. *Cell*, 51(6), 919-928.
- Hutzler, Y., Meier, S., Reuker, S. y Zitomer, M. (2019). Attitudes and self-efficacy of physical education teachers toward inclusion of children with disabilities: a narrative review of international literature. *Physical Education and Sport Pedagogy*, 24(3), 249-266. doi:<https://doi.org/10.1080/17408989.2019.1571183>
- Janssen, I. y Leblanc, A. (2010). Systematic review of the health benefits of physical activity and fitness in school-aged children and youth. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 7(1), 40.
- Lambert, J. y Kwon, J. (2018). New developments in the management of Duchenne muscular dystrophy: challenges and opportunities. *Pediatric Health, Medicine and Therapeutics*, 9, 65-78.
- Landfeldt, E., Lindgren, P., Bell, C. F., Guglieri, M., Straub, V., Lochmüller, H. y Bushby, K. (2018). Compliance to care guidelines for Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Neuromuscular Diseases*, 5(3), 379-389.



- Legerlotz, K., Marzilger, R., Bohm, S. y Arampatzis, A. (2016). Physiological Adaptations Following Resistance Training in Youth Athletes—A Narrative Review. *Pediatric Exercise Science*, 28(4), 501–520.
- Leiva, F., Martínez, A. y López, I. (2021). Puesta al día en distrofia muscular de Duchenne. *Medicina de Familia. SEMERGEN*, 47 (7), 472-481. doi:<https://doi.org/10.1016/j.semerg.2021.06.008>
- Lounsbery, M. y McKenzie, T. (2015). Physically literate and physically educated: A rose by any other name? *Journal of Sport and Health Science*, 4(2), 139-144.
- Mah, J., Korngut, L., Dykeman, J., Day, L., Pringsheim, T. y Jette, N. (2014). A systematic review and meta-analysis on the epidemiology of Duchenne and Becker muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders*, 24(6), 482-491.
- Maher, C., Williams, M. y Olds, T. (2009). The six-minute walk test for children with cerebral palsy. *International Journal of Rehabilitation Research*, 32(1), 1–8.
- Matthews, E., Brassington, R., Kuntzer, T., Jichi, F. y Manzur, A. Y. (2016). Corticosteroids for the treatment of Duchenne muscular dystrophy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (5).
- Mazzone, E., Pane, M., Sormani, M. (2013). 24-month longitudinal data in ambulant boys with Duchenne muscular dystrophy. *PLoS One*, 8(1), e52512.
- Mercuri, E., Muntoni, F., Osorio, A. (2018). Safety and effectiveness of ataluren: comparison of results from the STRIDE Registry and CINRG DMD Natural History Study. *Journal of Comparative Effectiveness Research*, 7(4), 341-360.
- Morley, D., Bailey, R., Tan, J. y Cooke, B. (2015). Inclusive physical education: teachers' views of including pupils with special educational needs and/or disabilities in physical education. *European Physical Education Review*, 21(1), 36-53.



- Moxley, R., Pandya, S., Ciafaloni, E., Fox, D. y Campbell, K. (2010). Change in natural history of Duchenne muscular dystrophy with long-term corticosteroid treatment: Implications for management. *Journal of child neurology*, 25(9), 1116-1129.
- Muntoni, F., Torelli, S. y Ferlini, A. (2003). Dystrophin and mutations: one gene, several proteins, multiple phenotypes. *The Lancet Neurology*, 2(12), 731-740.
- Osorio, A., Cantillo, J., Salas, A., Garrido, M. y Padilla, J. (2019). Consenso para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del paciente con distrofia muscular de Duchenne. *Neurología*, 34(7), 469-481. doi:<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2018.01.001>
- Pane, M., Scalise, R., Berardinelli, A., D'Angelo, G., Ricotti, V., Alfieri, P. y Mercuri, E. (2014). Early neurodevelopmental assessment in Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders*, 24(6), 489-496.
- Pangalila, R., van den Bos, G. y Bartels, B. (2015). The impact of physical training programs on psychosocial parameters in patients with Duchenne muscular dystrophy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(3), 567-575.
- Pöyhönen, T., Sipilä, S. y Keskinen, K. (2019). Physical function in men with and without Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 51(5), 356-361.
- Quinlivan, R. y Owens, P. (2015). *Neuromuscular Disorders: Treatment and Management*. CRC Press.
- Rahbek, J., Werge, B., Madsen, A., Marquardt, J., Steffensen, B. y Jeppesen, J. (2015). Adult life with Duchenne muscular dystrophy: Observations among an emerging and unforeseen patient population. *Pediatric Rehabilitation*, 8(1), 17-28.
- Raman, S., Hor, K., Mazur, W., Halnon, N., Kissel, J., He, X. y Taylor, M. (2015). Eplerenone for early cardiomyopathy in Duchenne muscular dystrophy: a randomised, double-blind, placebo-controlled trial. *The Lancet Neurology*, 14(2), 153-161.



- Rideau, Y., Gherardi, R. y Tomé, F. M. S. (1983). Myopathy and muscular dystrophy. *Current Problems in Pediatrics*, 13(11), 1-55.
- Rizzo, T. y Lavay, B. (2001). The Evolution of Adapted Physical Education. In: G. Doll-Tepper, D. Scoretz, & M. Kröner, eds., *New Horizons in Sport for Athletes with a Disability*. Meyer & Meyer Sport.
- Rodino-Klapac, L., Mendell, J. y Sahenk, Z. (2013). Update on the treatment of Duchenne muscular dystrophy. *Current neurology and neuroscience reports*, 13(3), 332.
- Rodio, A., Vasco, G., Petrucci, A., et al. (2013). Physiotherapy in patients with muscular dystrophy: a systematic review. *Muscular Dystrophy*, 2013, 1-6.
- Rosas, E. (2020). *La distrofia muscular de Duchenne, una enfermedad paralizante*. <https://diariosalud.com.ec/2020/09/08/la-distrofia-muscular-de-duchenne-una-enfermedad-rara-paralizante/>
- Russo, M., Santarelli, D. y O'Rourke, D. (2017). The physiological effects of slow breathing in the healthy human. *Breathe*, 13(4), 298–309.
- Ryder, S., Leadley, R.; Armstrong, N.; Westwood, M.; de Kock, S.; Butt, T. y Kleijnen, J. (2017). The burden, epidemiology, costs and treatment for Duchenne muscular dystrophy: an evidence review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12(1), 1-21.
- Sallis, J., Prochaska, J. y Taylor, W. (2012). A review of correlates of physical activity of children and adolescents. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 32(5), 963-975.
- Sato, T., Hodge, S., Murata, N. y Maeda, J. (2017). Japanese Physical Education Teachers' Beliefs about Teaching Students with Disabilities. *The Physical Educator*, 74(4).
- SHAPE America - Society of Health and Physical Educators. (2014). *National Standards & Grade-Level Outcomes for K-12 Physical Education*. Human Kinetics.



- Sherrill, C. (2004). *Adapted physical activity, recreation, and sport: Crossdisciplinary and lifespan*. McGraw-Hill.
- Smith, A. y Green, K. (2004). Including Pupils with Special Educational Needs in Secondary School Physical Education: A Sociological Analysis of Teachers' Views. *British Journal of Sociology of Education*, 25(5), 593-607.
- Stanish, H., Curtin, C., Must, A., Phillips, S., Maslin, M. y Bandini, L. (2017). Physical Activity Levels, Frequency, and Type Among Adolescents with and Without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(3), 785-794.
- Strong, W., Malina, R., Blimkie, C., Daniels, S., Dishman, R., Gutin, B. y Trudeau, F. (2005). Evidence based physical activity for school-age youth. *The Journal of pediatrics*, 146(6), 732-737.
- UNESCO. (2020). *Inclusión y educación: Todos y todas sin excepción*. París: UNESCO.
- Verschuren, O., Peterson, M., Balemans, A. y Hurvitz, E. (2018). Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(8), 798-808.
- Vickerman, P. y Coates, J. (2009). Trainee and recently qualified physical education teachers' perspectives on including children with special educational needs. *Physical Education and Sport Pedagogy*, 14(2), 137-153.
- Vogiatzis, I. y Zakynthinos, S. (2013). Factors limiting exercise tolerance in chronic lung diseases. *Comprehensive Physiology*, 3(2), 1779-1817.