

# GUÍA EDUCATIVA

asm d

para una inclusión real



con patrocinio de

sanofi



# **GUÍA EDUCATIVA ASMD PARA UNA INCLUSIÓN REAL**

**Blanca F. Rodríguez**

**Desarrollo de contenidos educativos y comunicación visual**

**Madrid, España**

**Primera edición digital**

**2026**

# INDICE

- **PRÓLOGO** ..... 2
- **¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD RARA?** ..... 4
- **¿QUÉ ES ASMD?** ..... 4
- **VIVIR CON ASMD** ..... 6
- **ASPECTO FÍSICO Y DESEMPEÑO EN ACTIVIDADES DEPORTIVAS Y COLECTIVAS** .. 9
- **LA IMPORTANCIA DEL ACCESO A LA EDUCACIÓN FÍSICA** ..... 11
- **BULLYING** ..... 11
- **CONCLUSIONES** ..... 15
- **CARTA DEL PRESIDENTE** ..... 16
- **MÁS INFORMACIÓN Y RECURSOS** ..... 17
- **CRÉDITOS** ..... 18



## PRÓLOGO

¡Hola a tod@s!

Esperamos que os encontréis bien. Aquí os presentamos la Guía Educativa sobre ASMD para una Inclusión Real, como parte de nuestro proyecto *“ASMD en el cole: rompiendo barreras, construyendo puentes”*

Somos una asociación enfocada en el ASMD (Déficit de Esfingomielinasa Ácida), una enfermedad poco frecuente, genética, sin cura, que afecta a muy pocas personas en el mundo y cuyo diagnóstico y síntomas son muy complejos.

Queremos visibilizar sus características, su potencial y tomar la iniciativa para concienciar y desarrollar una inclusión real.

Es muy gratificante por nuestra parte comenzar a trabajar en proyectos que incentiven a las buenas prácticas de convivencia. Nos ayudan a ser mejores seres humanos.

En este caso, nos propusimos elaborar un documento orientado a la población escolar, a los adultos a cargo del ámbito educativo, la comunidad y a las familias de personas que padecen esta enfermedad, con el fin de visibilizar y concienciar la promoción de una inclusión real.

Tanto nuestros niños y niñas, como otras personas de distintos grupos minoritarios, suelen convivir con situaciones en las que esta inclusión no es real y no puede darse por sentada. Aquí es cuando nos ponemos a buscar soluciones para no mirar hacia el costado y emprender un camino en el que tanto la comunidad, las familias de los pequeños con ASMD y la escuela estemos atentos a que los menores puedan vivir con plenitud en un ambiente seguro, un presente sólido que establezca las bases de adultos física, emocional y psicológicamente equilibrados, con una autoestima fuerte y por lo tanto una mejor sociedad. El resultado es, ni más ni menos, un mundo mejor.

Los y las menores que conviven con ASMD suelen encontrarse con dificultades para insertarse en actividades colectivas, el rendimiento escolar y conflictos que lamentablemente hoy en día están relacionados con capacitismo, como forma de discriminación o prejuicio social contra las personas con discapacidad y el bullying. Esto es la violencia física o psicológica, aplicada entre compañeros en el ámbito escolar y en otros centros de actividades en las que interactúan.

Si hablamos de bullying, hablamos del sufrimiento de pequeños que reciben esa violencia y del sufrimiento de los que la ejercen. Por ello, lejos de estigmatizar con

roles a niños y niñas, de utilizar términos como “bully”, “cómplices” y “acosado”, estamos aquí para visibilizar el hecho de que haya niños y niñas que a partir de estas situaciones, y otras a desarrollar en esta guía, tengan un presente no tan amable y que por ello dejen de desear estudiar, pierdan el deseo de jugar con sus amigos o amigas, no quieran participar en actividades físicas o deportivas y abandonen la idea de disfrutar de una tarde de juegos y ocio.

En la escuela, el momento más lindo, más esperado es el recreo. Tenemos que lograr que así sea para todos y todas.

Tenemos la obligación de estar informados y saber qué hacer, reflexionando en primera instancia sobre los derechos que los niños y niñas tienen a la educación, la diversión, la salud, el deporte, la seguridad, el arte y cuáles son las prácticas que como adultos responsables estamos llevando adelante para que estos sean realmente garantizados.

Entendemos que las necesidades no cubiertas aparejadas a ser paciente de ASMD no tienen que afectar al desarrollo de una infancia feliz y que todos y todas deben ser incluidos en los ámbitos educativos, artísticos, de esparcimiento y protección. De esta forma, presentamos esta guía con herramientas y sugerencias afines.

Arrancamos este proyecto con entusiasmo y desarrollamos esta guía para recorrer aspectos generales y específicos de nuestra enfermedad, reforzando la idea de que todos y todas merecemos estar en ambientes seguros, para poder crecer contentos y contentas y desarrollarnos plenamente.

¡Ahí vamos!

***Asociación de pacientes ASMD España***

## ¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD RARA?

Según la Federación Española de Enfermedades Raras, no existe una definición común de Enfermedad Rara en el mundo.

En Europa, las definimos como aquellas cuya prevalencia está por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes.

Actualmente, se han identificado 6.417 enfermedades raras, pero se estima que hay más de 7.000.

La OMS estima que el 7% de la población mundial convive con estas patologías. Entonces podríamos hablar de 300 millones de personas en todo el mundo, 3 millones de ellas en España, que conviven con una enfermedad rara.

## ¿QUÉ ES ASMD?

ASMD es una enfermedad rara, genética que causa la acumulación de una sustancia llamada esfingomielina en las células de algunos órganos, como el hígado, el bazo, los pulmones, el corazón y en los casos más graves también en el cerebro.

Afecta a 1 de cada 250.000 personas y es hereditaria, por lo que se transmite de padres/madres a hijos.

### Tipos de ASMD y síntomas

Existen 3 tipos de ASMD: A B y A/B. Según el tipo, identificamos distintos síntomas.

- Tipo A o Neurovisceral infantil
- Tipo A/B o Neurovisceral crónica
- Tipo B o Visceral crónica

La causa de los 3 tipos está originada por la falta de la enzima esfingomielinasa ácida (ASM), provocando una acumulación de esfingomielina en las células y ocasionando el mal funcionamiento de diferentes órganos. Este déficit primario de ASM es consecuencia de una mutación en el gen de la ASM (*SMPD1*)

La forma visceral crónica tiene una edad de diagnóstico variable aunque comúnmente suele comenzar en la infancia tardía o la edad adulta. En muchos casos, los pacientes con esta variable superan la adolescencia e incluso pueden llegar a vivir la edad adulta.

Sin embargo, tipo neurovisceral infantil se caracteriza por un comienzo neonatal con afectación neurológica y por una muerte temprana en torno a los 2-3 años de edad.

Existe un tercer tipo denominado neurovisceral crónico con afectación neurológica variable, normalmente más leve que el tipo A y una progresión más lenta que éste.

### **Diagnóstico**

Al ser tan variados los síntomas, y tan escaso el número de profesionales especializados en enfermedades raras como ASMD, suele ser complicado y tardío.

En el caso del tipo B, al ser más lenta la progresión suele retrasarse aún más el diagnóstico.

Un conjunto de síntomas asociados a la enfermedad, más una hepatomegalia puede indicar la presencia de ASMD.

### **Tratamiento**

Hasta hace poco el tratamiento se enfocaba en controlar los síntomas (tratamiento sintomático).

Actualmente existe un tratamiento con enzima sustitutiva para pacientes B o A/B

Consiste en el ingreso del paciente, 1 vez cada 15 días al centro hospitalario indicado, para administrar la enzima sustitutiva a través de una perfusión intravenosa que tarda de 5 a 6 horas en ser administrada.

### **Reacciones adversas y/o efectos secundarios asociados al tratamiento**

Se produjeron en aproximadamente el 60 % de los pacientes tratados reacciones de hipersensibilidad como dolor de cabeza, urticaria, pirexia, náuseas, vómitos y otros signos.

Los pacientes pueden recibir tratamiento previo con antihistamínicos, antipiréticos y/o glucocorticoides para prevenir o reducir las reacciones alérgicas.

Las reacciones adversas al medicamento notificadas con más frecuencia fueron: cefalea, fiebre, náuseas, vómitos y dolores abdominales.

### **Resultados del tratamiento:**

En la mayoría de los casos, el tratamiento ha contribuido a la disminución del tamaño del hígado, del bazo, recuperación de parte de la capacidad pulmonar para las formas crónicas viscerales de este tipo de ASMD.

El tratamiento no está indicado para las formas neurológicas de la enfermedad.

## VIVIR CON ASMD

Sabiendo que el Déficit de Esfingomielinasa Ácida es una enfermedad ultra rara, podemos intuir desde el minuto cero que sus síntomas, su diagnóstico y en sí el hecho de vivir con ASMD no será una tarea muy sencilla de gestionar.

El mayor de los desafíos para quien convive con ella, como para su entorno familiar, implica afrontar en principio la búsqueda de un diagnóstico, que no es un camino sencillo ni mucho menos rápido, así como la toma de decisiones de planificación que en muchos casos

desencadenan en una vida de obstáculos para los pacientes; problemas de inclusión escolar y laboral, estancamiento en el desarrollo profesional de los mismos, para la cuidadora o el cuidador y la reducción de los momentos de ocio, por ejemplo.

Cabe destacar que, por razones obvias de un mundo poco equitativo, las tareas de cuidados recaen en uno de los cuidadores, siendo en mayor porcentaje la “espalda” de la madre y/o de las cuidadoras mujeres el lugar donde recae esa responsabilidad.

En simples palabras, la madre es quien ejerce el cuidado de los pacientes menores y quien deja de trabajar, estudiar, descansar, etc.

Fueron ellas también quienes dieron el empuje y la voz para que este tipo de proyectos se llevaran a cabo, para que entendamos “Cómo es una vida con ASMD”.

La divulgación de cómo es la vida con esta enfermedad ayuda a contextualizar situaciones que, de otro modo, pueden interpretarse como algo cotidiano, como una simple desorganización familiar, falta de interés o de compromiso con la educación, pereza o cansancio en los niños, entre otras suposiciones de corte meritocrático.

Todo ello puede derivar en una falta de apoyo por parte del equipo docente, así como en incomprensión por parte de los compañeros, que en muchos casos no colaboran compartiendo los contenidos o tareas explicadas en clase cuando estos alumnos se ausentan por pruebas médicas o por el propio tratamiento al que deben someterse.

Vivir con ASMD contempla al menos dos etapas. Una previa al diagnóstico y otra en la que se comienza a convivir con la misma.

En primera instancia nos encontramos con testimonios de las familias de los pacientes en los que prima la búsqueda inquietante del diagnóstico con múltiples pruebas para determinar si se trata de esta enfermedad ultra rara y la angustia de las familias cuando se corrobora que sus pequeños tienen ASMD.

Muchos de estos padres y madres recibieron la noticia cuando no aún no había tratamiento.

Sin cura y sin posibilidad de tratarlos, pongámonos en ese lugar por un segundo... Algunos estuvieron así, años.

La segunda está ligada a cómo vivir con ASMD una vez que se ha diagnosticado, hito al que se le suman variopintas situaciones sociales conflictivas con las que convivir.

Esta parte de la vida contempla tener que asistir a un tratamiento que regula los síntomas, lo que supone que se ausenten 1 día cada 15 días de sus actividades cotidianas y se trasladen al hospital para recibir la terapia.

Suele oscilar entre las 4 y 6 horas en hospital de día (cama o sillón), vía intravenosa, permaneciendo sentados o tumbados durante todo el tratamiento. Se suman los efectos secundarios mencionados, que van desde dolores de cabeza hasta reacciones alérgicas y que pueden durar hasta días después de la administración.

Los días anteriores al tratamiento suelen ser de tensión, los posteriores también. Luego se vuelve a la regularidad de las clases. Por los testimonios de las madres de estos pacientes pediátricos, este absentismo escolar impacta negativamente en su rendimiento.

En muchas ocasiones los centros educativos no están suficientemente informados ni sensibilizados sobre los procedimientos que deben afrontar estas familias, lo que da lugar a una falta de comprensión, de apoyo emocional y a lagunas en el proceso de aprendizaje a lo largo de la trayectoria académica del alumnado.

Nos encontramos, por tanto, ante una situación que puede suponer una vulneración de uno de los derechos recogidos en la Convención sobre los Derechos del Niño: el derecho a la educación.

### ¿De qué hablamos cuando decimos que se vulneran derechos de los niños?

En el Tratado de la *Organización de las Naciones Unidas (ONU)*, la *Convención sobre los derechos del niño* agrupa una serie de alineamientos con 54 derechos inalienables, obligatorios para con las personas menores de 18 años. En esta podemos ver la responsabilidad que tenemos los adultos respecto de mantener garantizadas estas 5 áreas en la vida de los menores:

- **Identidad:** Derecho a un nombre y nacionalidad.
- **Salud:** Acceso a servicios de salud y nutrición.
- **Educación:** Derecho a una educación adecuada y de calidad.
- **Protección:** Contra la violencia, abuso, explotación y abandono.
- **Familia:** Derecho a convivir con su familia y no ser separados de ella.

Llamamos a la reflexión de la sociedad como conjunto, para revisar qué estamos haciendo en cuanto a proteger los derechos básicos de los niños y niñas.

En este documento resaltamos los derechos que también les pertenecen a los pacientes de ASMD, y qué tenemos por hacer para garantizar una infancia feliz.

Hemos realizado una serie de entrevistas a familiares y a adolescentes con ASMD con el fin de profundizar en su paso por la escuela. Cómo ha sido, cómo es y cómo piensan en un futuro en el que los niños y niñas que conviven con esta enfermedad estén realmente cómodos, adaptados y con inclusión plena.

Hemos llegado a las siguientes conclusiones:

Tanto los niños como las niñas que conviven con ASMD en etapa escolar temprana han mantenido lazos de solidaridad con sus compañeros de clase y apoyo por parte de sus educadores. No así en la etapa de Instituto y/o adolescencia, donde la tolerancia y la comprensión del absentismo escolar podemos afirmar que escasean y aumentan el rigor y la rigidez en los planes de estudio, desestimando la justificación clínica de esta intermitencia en las clases.

Existen familias con escenarios complejos: sus hijos no solo faltan a la escuela por el tratamiento sino que además reiteradas son las veces durante el ciclo lectivo en que sus pequeños deben asistir al hospital para visitar diferentes especialistas, casi un especialista por afección: hematólogo, neurólogo, nefrólogo, cardiólogo, oftalmólogo, hepatólogo.

*“Piensa que tienen que pasar por todos los médicos, todos los especialistas cada 6 meses, muchos médicos diferentes y es difícil hacerlos coincidir siempre. Ahora no faltan tanto como al principio que era cada 2 ó 3 meses las pruebas en este caso”.*

Nos comentaba la mamá de dos pequeños con ASMD

Hablando de derechos de la infancia, podemos continuar pensando si estamos garantizando momentos de ocio, deporte y arte.

Uno de los derechos inalienables y obligatorios que tenemos que cubrir los adultos con todas las personitas menores a 18 años, según la ONU, es el “Derecho al Juego y Esparcimiento”: derecho a descansar, jugar y participar en actividades culturales y deportivas.

**Hay niños que hoy en día no pueden acceder libremente a una vida plena.**

Hablemos de características físicas generales de los pacientes con ASMD y cómo a partir de estas bases podemos incluirles en actividades deportivas, artísticas, recreos, dentro del ámbito escolar.

## ASPECTO FÍSICO Y DESEMPEÑO EN ACTIVIDADES DEPORTIVAS Y COLECTIVAS

Uno de los síntomas que esta enfermedad produce es un abdomen protuberante, debido al aumento del tamaño del bazo e hígado, provoca retraso en el crecimiento, dificultad respiratoria, lo que conlleva en muchos casos un rendimiento menor en actividades físicas, sean estas un simple juego entre compañeros y compañeras de clase, como la hora de Educación Física o eventos fuera de la escuela.

Estas condiciones, tristemente en un pasado, y doblemente lamentable en el presente, forman parte de la justificación para excluir a los niños de entornos que favorecen su desarrollo.

Daniel de Vicente, presidente de la asociación ASMD de España y paciente de esta enfermedad rara, nos cuenta su paso por la etapa escolar y las consecuencias que tuvo que sobrellevar por su síntomas respiratorios y otros aspectos que produce tener ASMD.

*“La enfermedad provoca un retraso en el crecimiento y en el desarrollo, en mi caso y al igual que en otros pacientes no desarrollé hasta los 16 años y eso creaba en mi cierto complejo.*

*Era el más bajito de la clase y además parecía mucho menor de edad, no tenía vello ni barba. A veces esto me acomplejaba y me daba vergüenza entablar nuevas amistades o incluirme en ciertos grupos.*

*Además, la afectación pulmonar me impedía participar en la mayoría de las actividades deportivas y de competición y era el último al que elegían en los equipos y si participaba la mayoría de las veces estaba de suplente. Me ocurría lo mismo a la hora de participar en carreras populares o montar en bicicleta Mi capacidad pulmonar me limitaba las distancias y los tiempos. Yo era consciente de esto y por regla general era yo el que evitaba participar en estas actividades.*

*En ese momento no lo viví muy mal, o al menos no lo recuerdo así. Tenía varios grupos de compañeros y amigos y siempre tendía a buscar los de actividades y juegos más tranquilos”.*

Es triste saber que hoy en día existan estas conductas capacitistas tan instauradas en las escuelas e institutos.

Durante una clase de Educación Física, el no ser elegido en un equipo o en el otro por parte de tus compañeros y compañeras simplemente por tu capacidad física, es un escenario común, lamentablemente en nuestros niños y niñas .

El **capacitismo** es el conjunto de ideas dentro de un imaginario paternalista y de la producción que devalúa a los seres humanos según sus capacidades. Se ponen en juego las discapacidades intelectuales y/o físicas para categorizar a las personas en “productivas” o “improductivas” **siendo catalogadas por su autonomía, lo que provoca exclusión social.**

En este caso, sólo se ponen en valor las capacidades de la persona sin tener en cuenta la hostilidad de las barreras tanto arquitectónicas del entorno como las de índole institucional. La sociedad misma va construyendo desde juegos hasta trabajos que devalúan al ser humano que no se adecúa a esta imposición, ajustándose a necesidades estándar.

A nosotros nos toca tomar el problema con nuestras manos y hacernos cargo de deconstruirnos e impulsar un nuevo panorama inclusivo.

El capacitismo se ve reflejado en los vínculos que se dan dentro de las escuelas.

Fuimos educados en un mundo competitivo. Un occidente en el que ganan los más “aptos” los “mejores”.

No queremos justificarlo, entonces tenemos que llamar a la reflexión sobre qué tipo de relaciones humanas estamos forjando.

¿Queremos que solo queden unos pocos “capaces” o que todos estemos incluidos y nutrirnos recíprocamente de la heterogeneidad?

### **Sostenemos que cada persona importa**

Estas situaciones que podemos encasillarlas dentro del “capacitismo” y términos más claros o confusos, no son más que alteraciones de las relaciones personales y de las cualidades que naturalmente brotan de nuestra especie: la cooperación, la solidaridad y la tendencia a vivir en comunidad. Podemos pensar entonces en un mundo amable con las diversidades basado en estas propuestas.

Inevitablemente cuando un amigo/a se cae, por reflejo se le tiende la mano para que se levante. Hay que volver a esa matriz simple y solidaria. Los niños son solidarios de de por sí.

Ser considerados con el entorno que nos rodea, como con toda forma que salga de la norma, garantizando salud física y emocional, incluyendo el derecho a jugar y socializar mediante el deporte. Todo esto construye una buena convivencia en la escuela.

## LA IMPORTANCIA DEL ACCESO A LA EDUCACIÓN FÍSICA

La educación física interpela al cuerpo propio y al movimiento. A través de esta educación, entendemos cómo nos comunicamos con el entorno natural y social.

El resultado de una inclusión real en actividades deportivas fomenta el dominio sano del contexto, cómo nos comunicamos físicamente con los demás.

Los juegos y deportes fomentaran aprender a ser y a hacer. Los valores aprendidos jugando constituyen a la identidad personal de los niños. ***Mediante lo físico mido mis alcances.***

En Educación física, se pueden modificar y respetar reglas para lograr igualdad entre los participantes. Es el contexto ideal para lograr justicia teniendo en cuenta las disponibilidades corporales de cada estudiante, incluyendo a los pacientes ASMD.

Según la configuración de las actividades colectivas o individuales y el acceso que se tenga a ellas “ganamos” o “perdemos” valores y autonomía.

### **Algunos consejos útiles:**

El equipo docente tiene que ser proactivo con propuestas que atiendan a las necesidades del grupo con acciones de apoyo. Hoy en día tenemos al alcance de un clic cantidad de actividades inclusivas.

Se debe trabajar en el conocimiento profundo y diferenciado de los estudiantes con ASMD, saber la dinámica familiar y las afectaciones físicas (respiratorias, motoras, etc.), ausencias a clases por el tratamiento y demás estudios para realizar una planificación profunda y consciente que promueva la inclusión escolar.

## BULLYING

Existen otras situaciones conflictivas en las que se presentan formas de violencia, tales como *discriminación* y *bullying*.

El bullying es la sistematización de un maltrato hacia otro igual. Esto es un niño que hostiga, agrede física o psicológicamente a otro igual, de una forma específica, causando claramente malestar en quien lo recibe.

Como comentábamos en el prólogo, lejos estamos de estigmatizar a quienes toman posturas violentas hacia otros, éstos casi siempre también fueron sometidos a situaciones violentas y las ejercieron luego sobre sus compañeros, por lo tanto, la situación deber de ser resuelta para todo el grupo implicado.

Estamos aquí para poner el tema sobre la mesa y pensar en cómo resolverlas. Y debe ser de inmediato.

Hemos detectado casos en que niños con ASMD han sido acosados por su aspecto físico. Miradas y preguntas, así como agresiones físicas de sus compañeros que lastimaron su autoestima.

Revelar estos hechos, que no son aislados, sin minimizarlos, constituye una oportunidad para que la escuela, articulada con la comunidad busque y encuentre respuestas eficaces.

El vínculo cercano con la escuela nos genera la base para propiciarle confianza y fortalecer la autoestima a los niños, por ende una apuesta total al bienestar general.

Aprender a ser más receptivos y más empáticos con los demás nos ayuda a cancelar los *discursos de odio* con los que vivimos a diario. Estos nos hacen creer que la exclusión y el *"sálvese quien pueda"* son la salida. Señalar al *"distinto"* despectivamente, porque quedan unos *"pocos lugares por ocupar"* es la intención absurda. Entonces "la carrera" se vuelve competitiva y desleal.

Estos discursos legitiman la discriminación, la violencia hacia grupos religiosos o de distintas comunidades así como a grupos de personas que padecen diferentes enfermedades y/o discapacidades. Impactando directamente en las instituciones, en las familias y afectando en la forma de relacionarnos. Repetirlos sin criterio no es la solución. Es un aprendizaje que hemos de grabar a fuego en la crianza y educación de las niñas y niños.

Este tipo de conflictos tienen que ser abordados de inmediato en la comunidad educativa en su conjunto, siguiendo el protocolo indicado, llamando a la reflexión de toda ella: docentes, personal del centro, estudiantes y las familias. Contando con el apoyo de herramientas como este material, charlas y grupos de trabajo.

En España no existe un protocolo nacional. Cada comunidad autónoma cuenta con un documento propio sobre inclusión y bullying en las escuelas.

Teniendo en cuenta que Bullying, discriminación, violencias en ámbitos escolares no tienen justificación, pero si una lógica y sistemática que se repite en distintas partes del mundo, podemos abordarlo de la siguiente manera.

Para ser considerado *Bullying*, palabra que no tiene traducción literal al español, tiene que existir un tipo de maltrato físico o psicológico de un estudiante a otro, generándole malestar. Es sistemático y se mantiene en un mismo escenario. No responde a rivalidades entre grupos, si no que es uno a uno.

No tiene un origen único, pero se ha observado que quien maltrata lo hace por una conducta errónea en el intento de encontrarse como persona. Es decir, en busca de su propia identidad hay niños y adolescentes que ejercen distintos tipos de acoso. Elegirse claramente referentes incorrectos para encontrarse como “maltratadores” es una de las posibilidades para ellos, un acto fallido, inadmisibles y que lastima a todo el grupo incluido él/ella mismo/a menor. Este tipo de conductas deben de ser erradicadas.

Nos queda plantarnos en esta firme postura de revisarnos como sociedad y pensar en qué personalidades de alcance mundial se están basando estos niños y adolescentes y cuáles son los “Modelos de éxito” que consumen (consumimos) para identificarse.

**Abramos el debate: ¿Qué tenemos que hacer como adultos?**

Una sugerencia para solucionar de fondo esta problemática, frenarla y sostener en el tiempo, además de revisar los modelos que nos propone el mercado, es desligarlos de etiquetas estigmatizantes, que nombramos más arriba. No encasillarlos en “maltratadores” o “víctimas” ayudará a que dejen de serlo, que tengan esa posibilidad podría frenar y prevenir futuros intentos de bullying. Es superación.

Parte de los *discursos de odio* que nombramos llegan a través de humor, de los medios de comunicación, nuevos “*reality shows*”, memes y actitudes de líderes políticos, deportistas e influencers y repercuten en casa. Entonces como familia debemos ver qué sucede también en nuestros hogares. Qué soluciones encontramos ante casos de acoso y violencias escondidos en esas formas, qué decimos y qué dejamos de decir cuando somos observadores de estos escenarios o si somos capaces de advertirlos cuando los vemos.

El agotamiento de recursos y metodología junto con la falta de respuesta de algunos institutos, en una situación adversa como lo es ser padre o madre de pacientes de enfermedades como ASMD nos lleva a plantearnos equivocadamente que el bullying tiene que ver con el capacitismo. Aquí el porqué de haber enfatizado en este punto. Se cae en la propia trampa. Entonces algunos padres o madres tienden a “*fortalecer*” a sus hijos para que no sufran acoso escolar.

El maltrato no tiene nada que ver con la valentía, el merecimiento, con las capacidades físicas o intelectuales, ni mucho menos con la falta de carácter de quien lo padece o del carácter de “líder” de quien lo ejerce. Un hijo no debe hacerse “fuerte” para estar exento de cualquier tipo de violencia.

**Repudiamos cualquier tipo de violencia y su justificación.**

Este hecho, es el que eterniza el ciclo. Hay que alimentar el diálogo y la crítica de estos discursos y posturas que quizá antes no nos habíamos cuestionado para deconstruirnos.

Es importante poder escuchar a los niños cuando intentan comunicarse con nosotros, los adultos. En ese caso, en el que decidieran y pudieran hablarnos sobre algún tipo de acoso en el ámbito escolar por parte de sus compañeros, lo ideal es prestarles atención sin hacer juicios sobre los involucrados ni exponer frases que hemos aprendido a decir cuando ocurren hechos de Bullying:

*“Este niño siempre es así, es un Bully”*

*“Sus padres no le ponen límites”*

*“¿Tu maestra no le dijo nada?”*

Esta última frase es clave. Porque supone que la escuela no está actuando y le genera desconfianza al niño que convive con sus educadores y que elegirá callar antes que comentarle su incomodidad porque *“No hacen nada”*.

En muchos casos, las escuelas activan protocolos los cuales son lentos, sin resultados inmediatos.

Si ocurrió en la escuela, podemos acudir a ella y comentarlo, sin minimizar agresión alguna y actuar en conjunto.

No se recomienda hablar directamente con la familia del niño o niña que agredió, dado a que magnificaría el conflicto, dado a que los únicos perjudicados van a ser los chicos. Podemos consultarles a nuestros pequeños quién es su referente en la escuela para hablar con él y generar el vínculo de escucha futuro en el caso de que sucediera, para saber a quién poder acudir en el caso de repetirse otra situación (no solo de bullying).

Existe la otra parte de la escena, en la que nos planteamos qué hacer si son nuestros hijos los que agreden a sus compañeros. En este caso sugerimos la escucha respetuosa y también la visita al colegio para tratar el tema comunitariamente.

Reflexionar en casa acerca de la convivencia con los demás, el respeto de los límites, el entendimiento del **“NO ES NO”**.

En cualquier caso, salirnos de nuestra postura adulta para poder desestigmatizar a los actores de estas situaciones conflictivas y pensar en qué favorecerá a los pequeños que seguirán asistiendo y conviviendo en el ámbito escolar.

Nunca hay que asegurar que “*siempre fue así*”, “*es normal*”, “*es algo que no cambiará*” o el “*insulto como defensa*”. Solo agravaremos la situación actual.

## CONCLUSIONES

Hemos realizado un recorrido en el que expusimos situaciones reales de violencia, las cuales queremos prevenir. Todos nuestros esfuerzos y energías están puestos en esta causa.

Salirnos de la postura del *adultocentrismo* y encauzar los enojos para transformarlos en reflexiones es nuestra tarea.

Nuestros hijos son máquinas fotocopadoras de nuestras acciones. Reconocernos también en una coyuntura agitada socialmente ayuda a entender porqué se generan escenarios conflictivos y a su vez a proponernos metas para convertirnos en sociedades más sanas, más solidarias e inclusivas.

**¡Esperamos haber aportado a la causa! Gracias por acompañarnos.**

## CARTA DEL PRESIDENTE

**“Proyecto ASMD en el cole: rompiendo barreras, construyendo puentes”**

*Queridos socios, familias y amig@s de la Asociación ASMD España,*

*Como presidente de la Asociación de Pacientes ASMD España, me ilusiona presentar este proyecto, que nace del compromiso con las personas y familias que conviven con esta enfermedad, así como de la voluntad de mejorar su bienestar y calidad de vida en el entorno escolar.*

*La idea de este proyecto surge de la necesidad de dar visibilidad a esta enfermedad ultra rara y acercar su realidad a la comunidad educativa.*

*Creemos firmemente que la información, la sensibilización y la empatía son esenciales para construir aulas más inclusivas, respetuosas y humanas.*

*Este proyecto es una invitación a comprender mejor, a acompañar con sensibilidad y a sumar esfuerzos para que ningún niño o niña con ASMD se sienta solo en su camino escolar.*

*A pacientes, familias, socios, colaboradores y profesionales de la educación, gracias por hacerlo posible.*

*Un saludo afectuoso,*

**Daniel de Vicente**  
*Presidente*  
*Asociación de pacientes ASMD de España.*

# Más información y recursos sobre ASMD

Escaneá este código QR para acceder a infografías, materiales educativos y recursos complementarios para pacientes y familias.



# CRÉDITOS

## Blanca Florencia Rodríguez

Comunicación visual y desarrollo de contenidos para pacientes.

### Sobre la autora

Blanca Florencia Rodríguez es fotógrafa y comunicadora visual especializada en el desarrollo de contenidos educativos y materiales de divulgación para pacientes y comunidades.

En esta publicación estuvo a cargo de la investigación documental, la adaptación pedagógica de los contenidos, el diseño editorial y la comunicación visual, con el objetivo de acercar información científica compleja a niños, familias y cuidadores mediante recursos claros, accesibles y visualmente amigables.

Su trabajo se centra en la creación de herramientas de comunicación que faciliten la comprensión, la inclusión y el acceso al conocimiento en ámbitos de salud, educación y cultura.

Editado y publicado en Mayo de 2026, Madrid.



**Asociación ASMD España**

**[www.asmd.es](http://www.asmd.es)**

**Tel. +34 644 677 927**

**[info@asmd.es](mailto:info@asmd.es)**

