

26

ESTUDIO DE CASO

**A ESTUDIANTE CON ENFERMEDAD DE HUNTINGTON DE
OCTAVO AÑO DE EDUCACIÓN GENERAL BÁSICA**



© 2025; Los autores. Este es un artículo en acceso abierto, distribuido bajo los términos de una licencia Creative Commons que permite el uso, distribución y reproducción en cualquier medio siempre que la obra original sea correctamente citada.

ESTUDIO DE CASO

A ESTUDIANTE CON ENFERMEDAD DE HUNTINGTON DE OCTAVO AÑO DE EDUCACIÓN GENERAL BÁSICA

CASE STUDY OF A STUDENT WITH HUNTINGTON'S DISEASE IN THE EIGHTH YEAR OF BASIC GENERAL EDUCATION

Janett Elizabeth Vera-Vélez¹

E-mail: veraeliza731@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-5503-7349>

Bertha Alexandra Zevallos-Calvo¹

E-mail: alexandrazevallos2025@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-5013-5751>

Nelly Hodelin-Amable¹

E-mail: nhodelina@ube.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-1499-130X>

¹ Universidad Bolivariana. Ecuador.

Cita sugerida (APA, séptima edición)

Vera-Vélez, J. E., Zevallos-Calvo, B. A., & Hodelin-Amable, N. (2025). Estudio de caso a estudiante con enfermedad de Huntington de octavo año de Educación General Básica. *Revista Mexicana de Investigación e Intervención Educativa*, 4(3), 253-262.

Fecha de presentación: 23/05/2025

Fecha de aceptación: 19/07/2025

Fecha de publicación: 01/09/2025

RESUMEN

La Enfermedad de Huntington juvenil (EH) es una condición neurodegenerativa hereditaria poco común que afecta progresivamente las funciones motoras, cognitivas y conductuales. Su aparición en edades escolares representa un desafío para el sistema educativo, ya que interfiere en el aprendizaje, la socialización y el bienestar emocional del estudiante. Este estudio de caso se centra en una estudiante de octavo año con diagnóstico confirmado de EH juvenil y tiene como objetivo analizar el impacto de esta enfermedad en su vida escolar, así como proponer estrategias pedagógicas que favorezcan una educación inclusiva y de calidad. Bajo un enfoque cualitativo, se recurrió al estudio de caso para comprender su experiencia en los ámbitos familiar, social, clínico y educativo. A través de entrevistas, observación directa y análisis de informes médicos y psicopedagógicos, se identificaron dificultades como la pérdida progresiva de habilidades motoras finas y problemas de comunicación oral. Ante este escenario, se diseñó una intervención basada en el divertiaprendizaje y la gamificación, mediante actividades lúdicas y dinámicas adaptadas a sus necesidades. Los resultados muestran que, con adecuaciones curriculares oportunas, metodologías flexibles y un acompañamiento docente empático, es posible fomentar la participación activa, la autoestima y el disfrute escolar en estudiantes con EH juvenil. Asimismo, se destaca la importancia de un enfoque interdisciplinario entre la escuela, la familia y el equipo de salud. Este estudio visibiliza una realidad poco atendida y ofrece una propuesta educativa que puede ser replicada en contextos similares, contribuyendo a garantizar el derecho a una educación verdaderamente inclusiva.

Palabras clave:

Enfermedad de Huntington juvenil, inclusión educativa, gamificación, estudio de caso, acompañamiento familiar.

ABSTRACT

Juvenile Huntington's Disease (JHD) is a rare hereditary neurodegenerative condition that progressively affects motor, cognitive, and behavioral functions. Its onset during school age presents significant challenges for the education system, as it impairs learning, socialization, and the student's emotional well-being. This case study focuses on an eighth-grade student with a confirmed JHD diagnosis and aims to analyze how the disease impacts her school life, while proposing pedagogical strategies that support inclusive and quality education. Using a qualitative approach and the case study method, the research explores the student's experience within her family, social, clinical, and educational environments. Through interviews, direct observation, and analysis of medical and psychoeducational reports, the main difficulties were identified, including progressive loss of fine motor skills and oral communication challenges. In response, an educational intervention was designed based on Divertiaprendizaje and gamification, incorporating playful and dynamic activities tailored to her needs. The results indicate that with timely curricular adaptations, flexible teaching strategies, and empathetic support from educators, it is possible to foster active participation, self-esteem, and enjoyment of school in students with JHD. The study also emphasizes the importance of interdisciplinary collaboration among schools, families, and healthcare professionals. This research helps bring visibility to an under-addressed reality and offers an educational approach that can be replicated in similar contexts, contributing to the fulfillment of the right to truly inclusive education.

Keywords:

Juvenile Huntington's disease, educational inclusion, gamification, case study, family support.

INTRODUCCIÓN

La **EH juvenil** es un trastorno neurodegenerativo hereditario, de carácter autosómico dominante, que afecta progresivamente las funciones motoras, cognitivas y conductuales del individuo, pues a escala internacional (Asociación Huntington Española, 2020), la enfermedad ha sido extensamente documentada en personas adultas, sin embargo, su aparición en edades tempranas, conocida como Huntington Juvenil, representa un reto tanto para la medicina como para los sistemas educativos. Esta variante, que aparece antes de los 20 años, presenta una progresión acelerada y un pronóstico más severo (Quarrell et al., 2013).

Esta Enfermedad implica la degeneración del cuerpo estriado y de la corteza cerebral, lo que produce alteraciones motoras, como distonía, bradicinesia y temblores, y deterioro cognitivo temprano, estos efectos dificultan el desarrollo de habilidades básicas como la lectura, la escritura y el cálculo, que son esenciales en el currículo de octavo año. Además, el deterioro progresivo afecta la capacidad de comunicarse, lo que limita la participación activa de la estudiante en actividades grupales o evaluaciones orales, elementos clave en el aprendizaje escolar.

El entorno educativo, por tanto, debe funcionar como un espacio de contención emocional donde se validen sus sentimientos, se eviten situaciones estresantes y se favorezca la autoestima. En el caso de estudio, se observó que la aplicación de técnicas de relajación, música terapéutica y actividades lúdicas ayudaron a reducir la ansiedad y mejorar la disposición al aprendizaje.

Es por esto que, la atención educativa de estudiantes con enfermedades neurodegenerativas no puede limitarse a la adaptación curricular, ya que requiere una visión integral que contemple el entorno familiar, las condiciones médicas y las redes de apoyo, en las cuales las investigaciones recientes recomiendan una intervención multidisciplinaria que integre a docentes, médicos, psicólogos, terapeutas del lenguaje y familiares para diseñar estrategias coherentes (Black & Wiliam, 2009; Mestre et al., 2021). En este sentido, la propuesta pedagógica de este estudio se sustenta en el modelo de acompañamiento familiar activo y en estrategias de gamificación para mantener la motivación de la niña.

Otra dimensión crítica es la pérdida de habilidades motoras finas, lo cual dificulta actividades como la escritura o el uso de útiles escolares. En este caso, en octavo año, donde se exige mayor producción escrita, esta dificultad puede generar frustración, aislamiento o bajo rendimiento, es por esto que es necesario incorporar herramientas de accesibilidad física como lápices adaptados, hojas de renglones grandes o incluso actividades de dictado por parte de compañeros. En este caso, dichas adaptaciones permitieron que la estudiante continúe participando activamente sin comprometer su autoestima.

El aislamiento social es otro efecto frecuente en escolares con **EH juvenil**, ya que la incompreensión de sus síntomas por parte de sus pares puede derivar en burlas, rechazo o exclusión. Por esta razón, las intervenciones deben también incluir procesos de sensibilización con el grupo de estudiantes, promoviendo valores como la empatía, la solidaridad y la inclusión, así mismo se deben incluir talleres breves con dinámicas cooperativas y cuentos sobre diversidad fueron parte de las estrategias aplicadas en el aula para fortalecer el entorno social de la estudiante.

La literatura evidencia que el acompañamiento familiar es un factor protector crucial frente a los efectos emocionales de la enfermedad, donde padres y madres que participan activamente en el proceso educativo de sus hijos con **EH juvenil** logran prolongar el interés escolar, facilitar la continuidad de tratamientos y contribuir a la estabilidad emocional del estudiante, logrando un trabajo equitativo con su familia para establecer rutinas de refuerzo en casa, comunicación permanente con el docente tutor y participación en actividades escolares adaptadas.

En este contexto, el conocimiento y la respuesta institucional frente a enfermedades degenerativas en niños y adolescentes es limitada, especialmente en zonas con escasos recursos, puesto que, dado su origen genético, la **EH juvenil** afecta por igual a hombres y mujeres, sin embargo, en el entorno educativo, las niñas suelen enfrentarse a barreras adicionales vinculadas a estereotipos de género y acceso a recursos.

En la actualidad, los desafíos que plantea la inclusión de estudiantes con enfermedades neurodegenerativas exigen un enfoque pedagógico centrado en la empatía, la flexibilidad y la personalización de los procesos de enseñanza-aprendizaje, es por esto que las instituciones educativas deben ir más allá de la adaptación curricular y desarrollar estrategias que promuevan el bienestar integral del estudiante.

La EH juvenil no solo afecta al individuo, sino que transforma la dinámica familiar, social y escolar, pues la escuela como espacio de interacción continua tiene el potencial de convertirse en un entorno protector que favorezca el desarrollo emocional, la comunicación y la participación activa, ya que son elementos cruciales en el contexto de una enfermedad progresiva.

Esta enfermedad es considerada como una manifestación atípica del trastorno neurodegenerativo clásico, caracterizada por un inicio temprano (antes de los 20 años) y una progresión rápida de síntomas físicos y mentales (Snowden, 2017). Es así que esta enfermedad a diferencia de la forma adulta, suele comenzar con cambios conductuales, dificultades en el rendimiento escolar, rigidez muscular, y más adelante, deterioro progresivo del lenguaje y las funciones ejecutivas, teniendo una combinación de síntomas que representan un reto único para el entorno escolar, ya que el niño o niña requiere adaptaciones

específicas que no solo respondan a sus necesidades académicas, sino también emocionales y sociales.

Desde la perspectiva de los derechos humanos y la equidad educativa, es imprescindible garantizar que los estudiantes con enfermedades paradójicas reciban una atención digna y de calidad, puesto que la implementación de prácticas inclusivas y el fortalecimiento de los vínculos entre familia y escuela son fundamentales para lograrlo. Es por esto que el presente estudio de caso se enmarca en una necesidad urgente como ofrecer respuestas educativas coherentes y afectivas frente a una realidad poco atendida.

Siendo uno de los principales desafíos identificados en la **EH juvenil** en su diagnóstico, los síntomas iniciales pueden confundirse con trastornos de conducta o déficit de atención; por lo cual retrasa la intervención adecuada y agrava la desconexión entre el estudiante y el sistema educativo, pues la estudiante observada en el presente estudio de caso tuvo siempre una conducta apropiada, lo que evidencia la necesidad de formación docente en enfermedades neurodegenerativas para que los docentes puedan brindar el apoyo necesario.

La pedagogía del conflicto emocional parte del reconocimiento de que los conflictos no son eventos negativos por naturaleza, sino oportunidades pedagógicas para el crecimiento personal, social y académico. Esta pedagogía propone comprender, expresar y gestionar las emociones que surgen en situaciones conflictivas, promoviendo una educación emocional crítica que fortalezca la empatía, el autocontrol y la resolución pacífica.

Es así que, se considera que el divertiaprendizaje se basa en una propuesta pedagógica lúdica, afectiva y significativa, cuyo eje central es el disfrute del proceso educativo sin perder de vista los objetivos de aprendizaje. El juego y la emoción son claves para estimular la atención, la memoria y la comprensión, haciendo del aprendizaje una experiencia placentera y duradera. En este sentido, el divertiaprendizaje contribuye no solo al desarrollo cognitivo, sino también al fortalecimiento de habilidades socioemocionales fundamentales para la formación integral del estudiante.

Es así que, la Gamificación se plantea como una metodología eficaz en contextos de neurodivergencia, ya que permite adaptar contenidos académicos a través de dinámicas lúdicas que refuerzan la memoria, la atención y el lenguaje. En el caso de la **EH juvenil**, el uso de juegos que involucran gestos, imágenes, sonidos y repeticiones se ha demostrado útil para mantener activos los circuitos cerebrales afectados por la enfermedad, empleando juegos de clasificación, rompecabezas digitales impresos, dramatizaciones simples y tarjetas sensoriales.

Así mismo, se resalta que la **EH juvenil**, por su baja prevalencia y complejidad, continúa siendo un tema poco visibilizado en políticas educativas inclusivas, sin embargo,

su abordaje desde el estudio de caso ofrece la posibilidad de crear rutas pedagógicas replicables para otras condiciones neurodegenerativas, buscando mediante este estudio contribuir al campo de la educación inclusiva con un enfoque empático, científico y humanizado, que reconozca a la niña no solo como paciente, sino como estudiante con derechos, sueños y capacidades en desarrollo.

Es así que, este estudio de caso es un método cualitativo que permite una exploración profunda y contextualizada de una situación o fenómeno particular dentro de su entorno real, en este caso, se seleccionó a una estudiante de octavo año con diagnóstico confirmado de **EH juvenil** debido a la singularidad y complejidad de su situación, la cual representa un desafío educativo poco abordado en la literatura y en la práctica pedagógica.

Además de que esta metodología facilita el análisis detallado de aspectos clínicos, familiares, emocionales y escolares, permitiendo generar una propuesta educativa significativa y replicable, que responde al objetivo de diseñar estrategias que garanticen una inclusión real y efectiva, reconociendo las necesidades individuales de la estudiante, más allá de la adaptación curricular tradicional.

A través de este análisis, se busca visibilizar sus necesidades y diseñar estrategias que mejoren su calidad de vida escolar, ya que el diagnóstico temprano de **EH juvenil** en estudiantes de educación general básica representa un desafío pedagógico y humano, es por esto que, ante la progresiva pérdida de funciones motoras y cognitivas, se plantea la pregunta de investigación: ¿Cómo desarrollar acciones educativas significativas desde el nivel de aprendizaje que promuevan la dignidad y el disfrute escolar en una estudiante con la EH juvenil desde el estudio de caso?

Así mismo se tiene como objetivo general desarrollar una propuesta pedagógica centrada en el divertí-aprendizaje y el acompañamiento familiar, para mejorar la calidad de vida escolar de una niña con **EH juvenil** en octavo año de EGB, y, como objetivos específicos: analizar el contexto familiar, escolar y clínico de la estudiante; describir el estadio actual de progresión de la enfermedad; diseñar estrategias educativas basadas en el nivel de aprendizaje para fortalecer el vínculo entre la escuela y la familia como soporte emocional y pedagógico.

DESARROLLO

EH juvenil es un trastorno neurodegenerativo hereditario que afecta progresivamente las funciones motoras, cognitivas y conductuales de quien la padece (Walker, 2007), aunque su manifestación es común en adultos, también puede presentarse en edades tempranas, lo que representa un desafío significativo para el ámbito educativo. Este estudio de caso se enfoca en un estudiante de octavo año de Educación General Básica que ha

sido diagnosticado con esta condición, con el objetivo de comprender cómo la **EH juvenil** impacta el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Diversos estudios han documentado las dificultades cognitivas asociadas a la EH juvenil, incluyendo deterioro de la memoria, reducción de la velocidad de procesamiento, y dificultades en la planificación y organización de tareas (Nehl et al., 2004), pues estas alteraciones comprometen el desempeño escolar, así como la interacción social con sus pares. Snowden (2017), ofrece una visión integral sobre los perfiles cognitivos y conductuales característicos de la Enfermedad de Huntington (EH), destacando cómo las alteraciones neuropsicológicas forman parte central del cuadro clínico incluso en etapas tempranas. La autora subraya que, a diferencia de otras enfermedades neurodegenerativas, la EH no solo compromete funciones motoras, sino que desde fases iniciales afecta dominios como la memoria de trabajo, la flexibilidad cognitiva, la atención sostenida y la regulación emocional. Se identifican patrones consistentes de disfunción en los circuitos fronto-estriatales, responsables de la planificación, el control de impulsos y la toma de decisiones, lo que repercute significativamente en la vida cotidiana y en el desempeño académico y social de los pacientes.

Además, Snowden (2017), enfatiza la necesidad de evaluar y abordar de manera sistemática los síntomas psiquiátricos, como la apatía, la irritabilidad y la depresión, los cuales muchas veces se presentan antes de los síntomas motores y pueden ser malinterpretados o subestimados clínicamente. Esta perspectiva neuropsicológica amplía el entendimiento de la EH como una enfermedad que compromete la identidad, la conducta y la interacción social, más allá de los deterioros físicos visibles. El artículo también resalta la importancia de desarrollar estrategias de intervención multidisciplinarias que consideren los desafíos cognitivos y emocionales en la atención integral de los pacientes.

Las manifestaciones emocionales de la **EH juvenil**, como la depresión, la irritabilidad y la ansiedad, también influyen en la dinámica escolar, pues Paulsen et al. (2014), señalan que los adolescentes con **EH juvenil** tienden a experimentar aislamiento social, lo cual puede intensificarse si no se implementan estrategias de inclusión y apoyo emocional dentro del aula, ya que un estudio realizado por Sparbel et al. (2008), aporta una perspectiva valiosa y poco explorada sobre el impacto psicosocial que tiene la Enfermedad de Huntington (EH) en adolescentes que viven con un familiar afectado, generalmente uno de sus padres. A través de un enfoque cualitativo centrado en la experiencia vivida, los autores identifican que estos jóvenes enfrentan una constante incertidumbre emocional y existencial, marcada por el temor a heredar la enfermedad, el deterioro progresivo del ser querido y los cambios abruptos en la dinámica familiar.

Los adolescentes describen sentimientos intensos de tristeza, frustración, soledad y miedo, así como dificultades para proyectar su futuro, lo cual afecta tanto su bienestar psicológico como su desarrollo identitario. Además, el estudio revela que muchos de ellos asumen responsabilidades de cuidado que exceden su edad, mientras intentan mantener una vida escolar y social estable.

Este contexto genera una vida en la sombra, como lo expresan los propios participantes, en la que sus necesidades emocionales son frecuentemente invisibilizadas. Los autores destacan la importancia de brindar apoyo psicoemocional específico a estos adolescentes, incluyendo orientación genética sensible y espacios de contención que les permitan expresar sus preocupaciones y tomar decisiones informadas.

El estudio constituye una llamada de atención sobre la necesidad de integrar el componente familiar y emocional en el abordaje clínico y educativo de los entornos marcados por enfermedades neurodegenerativas hereditarias como la EH. Este caso reveló la necesidad de intervenciones interinstitucionales entre salud y educación para asegurar una atención integral. Asimismo, Quarrell et al. (2013), argumentan que el apoyo familiar y el acompañamiento psicopedagógico son fundamentales en estos casos.

En la actualidad en Ecuador, la Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI) y el Reglamento de Educación Inclusiva promueven el derecho a una educación de calidad para estudiantes con necesidades específicas de apoyo educativo (Ecuador. Ministerio de Educación, 2012). En este contexto, el caso analizado demanda una respuesta institucional que garantice equidad y participación activa en el proceso formativo, puesto que el trabajo colaborativo entre docentes, psicólogos, médicos y la familia es indispensable para el acompañamiento adecuado del estudiante, así como lo manifiesta Hargreaves & Fullan (2012), que los equipos interdisciplinarios fortalecen la toma de decisiones pedagógicas, especialmente en contextos de alta vulnerabilidad.

Este caso evidencia la necesidad de consolidar una cultura educativa verdaderamente inclusiva, pues el desconocimiento sobre enfermedades neurodegenerativas en el entorno escolar puede llevar a prácticas discriminatorias que afectan el bienestar del estudiante, ya que el acompañamiento continuo y sensible es esencial para lograr procesos de aprendizaje efectivos. Esta metodología se basa en un enfoque cualitativo con la técnica de estudio de caso, donde se realizó una entrevista con la madre y el equipo docente, conociéndose la historia médica de la estudiante desde los 11 años, identificándose los recursos pedagógicos utilizados.

MATERIALES Y MÉTODOS

La investigación corresponde a un enfoque cualitativo, mediante la metodología de estudio de caso,

seleccionándose a una estudiante de 13 años con diagnóstico confirmado de **EH juvenil**, para analizar su experiencia educativa y construir una propuesta de intervención pedagógica, es por esto que se describen los siguientes pasos.

Primer paso: Consistió en una entrevista inicial con la madre y familiares cercanos a la estudiante, donde se les realizaron varias preguntas con el fin de conocer la historia clínica de la estudiante, su evolución desde el diagnóstico a los 11 años, y los recursos pedagógicos que se han utilizado hasta el momento, permitiendo identificar las necesidades actuales y anticipar los desafíos futuros.

Segundo paso: Se realizaron observaciones directas durante las clases con los docentes, con registros sistemáticos que analizaron la participación, comunicación, interacción social, y respuestas emocionales de la estudiante, pues en este paso se buscó recopilar información real del comportamiento escolar en situaciones naturales.

Tercer paso: Se realizaron entrevistas semiestructuradas a docentes, compañeros, y personal de apoyo (DECE), para recopilar percepciones y actitudes respecto al acompañamiento de la estudiante, y las prácticas de inclusión implementadas. Además, se revisaron los informes médicos y psicopedagógicos para documentar el proceso de adaptación curricular, ya que los resultados mostraron que la estudiante presenta limitaciones físicas notorias como: pérdida de movilidad en extremidades, dificultad para escribir y comunicarse oralmente, fatiga y frustración emocional.

En cuanto al nivel cognitivo conserva ciertas habilidades básicas, pero requiere apoyo constante para mantener la atención, siendo la respuesta escolar positiva, implementando una adaptación curricular de grado 3, con rutinas visuales, pictogramas, bloques breves y actividades lúdicas adaptadas, interviniendo y fortaleciendo su autoestima y participación.

Cuarto paso: Finalmente, con base en el análisis de la información, se diseñó una propuesta pedagógica centrada en el divertí-aprendizaje, la Gamificación, y la participación activa de la familia, con actividades ajustadas al contexto emocional, motor y cognitivo de la estudiante, buscando ser replicable y adaptable a otros casos similares.

Es así que, a través de este caso de estudio, se busca analizar en profundidad las manifestaciones clínicas, cognitivas, emocionales y sociales que presenta la estudiante, así como las respuestas que se generan desde el entorno escolar frente a su situación, puesto que nos permitirá un abordaje integral y contextualizado de su experiencia, reconociendo las múltiples dimensiones que afectan su desarrollo educativo y personal.

Además, con este estudio se permite visibilizar una realidad que ofrece una comprensión profunda y significativa

sobre cómo una enfermedad rara puede impactar el proceso de enseñanza-aprendizaje, facilitando no solo la descripción detallada del trastorno en el contexto escolar, sino también la identificación de prácticas pedagógicas adecuadas, estrategias de inclusión, y necesidades específicas de apoyo para sensibilizar a la comunidad educativa sobre la importancia del trato respetuoso, empático y adaptado, promoviendo una educación verdaderamente inclusiva para estudiantes con condiciones complejas como la **EH juvenil**.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La estudiante investigada en este estudio de caso se encuentra en una fase intermedia de progresión de la EH juvenil, ya que, a nivel físico, ha comenzado a perder movilidad en brazos y piernas, lo que le dificulta sostener materiales escolares, escribir, y moverse sin apoyo de otra persona, además de que su expresión oral no es tan clara, puesto que no habla o conversa de manera fluida con los docentes o compañeros de clase, pero si se da a notar cuando está fatigada.

Desde el punto de vista cognitivo, la estudiante conserva habilidades básicas de comprensión oral y reconoce a sus compañeros y maestros, sin embargo, tiene dificultad para mantener la atención en tareas estructuradas y requiere apoyo constante para seguir instrucciones, pues su respuesta emocional oscila entre la alegría y la frustración, especialmente cuando no logra realizar actividades que antes podía. A pesar del deterioro progresivo de su enfermedad, se evidencia una gran motivación por asistir a clases y participar en actividades lúdicas sencillas para su estado, pues su vínculo con los compañeros de clases es positivo y manifiesta alegría al ser incluida en juegos, canciones, y tareas colaborativas.

En cuanto a las manifestaciones del contexto **familiar**, la estudiante vive con su madre y abuela quienes la apoyan día a día con sus actividades, pues para ellas no ha sido fácil vivir este proceso, pero están conscientes de lo que pueda suceder en un futuro, ya que es hereditario, pues su padre quien tiene la misma enfermedad y no vive con ella, también lucha a diario con este padecimiento, es por esto que su participación en la vida de la estudiante es limitada, siendo su madre la más comprometida en brindar su apoyo en todo momento, aunque en varias ocasiones se sienta emocionalmente sobrecargada por la situación, ya que, a pesar de las dificultades económicas, intenta mantener la asistencia regular de su hija al colegio.

Así mismo se hace énfasis a los vínculos estrechos con otros miembros de la familia, quienes colaboran en el cuidado de la estudiante, ya que no se cuenta con apoyo institucional constante, como terapia psicológica o asistencia social permanente, es por esto que se identificó la necesidad de brindar orientación a la familia sobre el manejo emocional, el cuidado paliativo, y la articulación con el entorno educativo, ya que a comunicación

familia-escuela ha mejorado desde la adaptación curricular, pero aún requiere fortalecerse.

Dentro del entorno escolar los docentes han implementado una adaptación curricular de grado 3, que reduce significativamente el contenido académico, priorizando objetivos funcionales, destrezas con criterio de desempeño y habilidades comunicativas, organizando las clases en bloques breves, con descansos intermedios para evitar la fatiga de la estudiante, y en el caso de las asignaturas convencionales transformarlas en actividades integradas. Por ejemplo, lengua y literatura y matemática se abordan mediante juegos, pictogramas, actividades de selección visual por medio de una Tablet que posee la estudiante, y dinámicas que involucren música, ritmo y objetos manipulables.

Además, los docentes incluyen pictogramas y rutinas visuales en sus horas de clases para reforzar instrucciones, creando un cuaderno de comunicación visual entre la familia y la escuela para reportar avances, emociones, y necesidades diarias, además se le suele asignar un compañero de apoyo diario para facilitar su integración en actividades, ya que los docentes no se basan en la acumulación de contenidos sino en la construcción de experiencias positivas, con un enfoque humanista y centrado en el presente.

El caso analizado evidencia los múltiples desafíos que enfrenta el sistema educativo ante condiciones neurodegenerativas no frecuentes en niños y adolescentes, pues la **EH juvenil** es una realidad poco visibilizada que demanda respuestas flexibles, sensibles y coordinadas, además de que la progresión de la **EH juvenil** afecta directamente las posibilidades de aprendizaje convencional, pero no anula el deseo de socializar, jugar y participar activamente en el entorno escolar.

En este sentido, la escuela se convierte en un espacio esencial para el bienestar emocional y la construcción de sentido en la vida de la estudiante, pues a través de la gamificación, dentro de elementos del juego en contextos educativos, se presenta como una herramienta clave para motivar, reducir la frustración y facilitar la inclusión, ya que, en el caso analizado, las actividades lúdicas permitieron que la estudiante se mantuviera conectada con el grupo y consigo misma.

El acompañamiento familiar debe ser articulado con la escuela, puesto que no se trata de solo de informar a los padres, sino de generar una alianza afectiva-pedagógica que les permita participar, compartir y sostener emocionalmente a la estudiante, es por esto que es necesario que las instituciones educativas promuevan equipos interdisciplinarios estables, formación docente especializada y redes de apoyo que incluyan a salud, trabajo social y psicología, ya que este caso es un claro ejemplo de que, con ajustes pedagógicos adecuados y una actitud

empática es posible brindar una experiencia educativa significativa incluso en contextos complejos.

Es por esto que se toma en cuenta al divertí-aprendizaje el cual es una metodología centrada en el aprendizaje a través del juego, la emoción y la participación activa del estudiante, buscando transformar el aula en un espacio de disfrute, donde los contenidos curriculares se presentan de forma creativa, estimulando la memoria, el lenguaje y la interacción social. En este caso, se aplicaron juegos sensoriales, dinámicas cooperativas, pictogramas y música terapéutica como recursos para mantener activa la atención de la estudiante y facilitar su conexión emocional con el entorno escolar, no solo fortaleciendo el aprendizaje, sino más bien mejorando el estado emocional del estudiante, potenciando su autoestima y bienestar.

Propuesta de trabajo centrado en manejo de conflictos emocionales y el Divertiaprendizaje y acompañamiento familiar-escolar

- Introducción a la propuesta

El manejo de los conflictos emocionales en el contexto escolar es una necesidad educativa urgente, especialmente en entornos donde los estudiantes manifiestan dificultades para regular sus emociones y establecer vínculos sanos con su entorno, según Hodelin & Zúñiga (2024), esta práctica pedagógica busca enseñar a los niños y niñas a reconocer, expresar y transformar sus emociones de forma asertiva, a fin de mejorar su desarrollo personal y su convivencia escolar.

En tanto que los autores sostienen que *“trabajar el conflicto emocional no implica reprimirlo ni ignorarlo, sino canalizarlo como una oportunidad de aprendizaje afectivo y social”* (Hodelin & Zúñiga, 2024, p. 34), esta perspectiva es empleada porque permite prevenir situaciones de violencia o aislamiento, y construir climas escolares más empáticos, donde las emociones se validan y se educan.

Este aprendizaje se emplea en el ámbito educativo como una herramienta para fortalecer la atención, la participación activa del estudiante y su conexión afectiva con los contenidos, especialmente en niños que requieren acompañamientos diferenciados o presentan indicadores de desmotivación escolar.

- Descripción de la propuesta

La propuesta **“Días Felices: Aprendiendo con Alegría y Amor”** se estructura en torno a tres pilares fundamentales: el manejo de conflictos emocionales, el Divertiaprendizaje y el acompañamiento familiar-escolar, teniendo como etapas el diagnóstico emocional y observación inicial; la implementación progresiva de actividades lúdicas y emocionales semanales; y la evaluación cualitativa con participación familiar.

Los ejes de trabajo de la propuesta incluyen actividades artísticas adaptadas, juegos de mesa personalizados,

dinámicas de cuenta cuentos, experiencias multisensoriales y actividades compartidas con un familiar, además de que se incorporan elementos innovadores como una bitácora emocional diaria, un panel visual de logros, sesiones de relajación, rincón de lectura adaptado y talleres de sensibilización escolar, buscando no solo mejorar la experiencia escolar de la estudiante, sino también fortalecer el vínculo entre la escuela y la familia, en un entorno educativo donde aprender sea sinónimo de alegría y concentración emocional.

Nombre: “Días Felices: Aprendiendo con Alegría y Amor”

Objetivo: Diseñar actividades educativas integradas que fomenten la participación lúdica, la comunicación afectiva y el disfrute escolar de la estudiante, con la participación activa de la familia.

Ejes

- » Actividades artísticas adaptadas (pintura con manos, música corporal, collage).
- » Juegos de mesa personalizados (parejas, memoria visual, bingo de palabras).
- » Dinámicas de cuenta cuentos con pictogramas.
- » Actividades multisensoriales (exploración de texturas, aromas, sonidos).
- » Participación de la madre o un familiar un día por semana en una “actividad compartida”.

Recursos

Materiales reciclados, pictogramas, canciones, instrumentos musicales, apoyo del DECE.

Evaluación: seguimiento cualitativo mediante diario de clase, registros de observación y reuniones quincenales con la familia.

Elementos de la propuesta pedagógica:

- » Bitácora emocional diaria compartida entre familia y docente.
- » Juego sensorial semanal enfocado en tacto, audición o visión.
- » Panel de logros visual con pictogramas motivadores.
- » Sesiones de relajación guiada con música suave antes de actividades cognitivas.
- » Rincón de lectura adaptado con cuentos accesibles y lenguaje sencillo.
- » Talleres de sensibilización escolar para el grupo de compañeros.
- Implementación parcial de la propuesta

Durante la fase inicial de implementación de la propuesta “Días Felices: Aprendiendo con Alegría y Amor”, se aplicaron algunas de las actividades planificadas con el propósito de observar la respuesta emocional y conductual

de la estudiante, así como la efectividad de los ejes propuestos. Las primeras actividades seleccionadas fueron: la bitácora emocional diaria, el juego sensorial semanal (enfocado en la exploración táctil con materiales naturales) y una actividad artística compartida con la madre, alineando estas acciones con los ejes de trabajo establecidos, como el acompañamiento familiar-escolar, las actividades artísticas adaptadas y las experiencias multisensoriales.

En la bitácora emocional diaria, la estudiante debía elegir un pictograma que representara su emoción al iniciar la jornada (feliz, triste, enojada, tranquila), al cabo de la primera semana, se observó una mayor disposición para comunicar cómo se sentía, puesto que al principio se evitaba el contacto visual y marcaba al azar, pero con el acompañamiento docente logró identificar emociones específicas, incluso verbalizar razones detrás de ellas, fortaleciendo así el vínculo de confianza y ofreciendo al docente información clave para adaptar el clima del aula.

El juego sensorial semanal, centrado en la exploración de texturas con elementos como arena, algodón, lentejas y papel arrugado, tuvo un impacto positivo en la autorregulación emocional, ya que se aplicó a través de una dinámica de “búsqueda del tesoro táctil”, donde la estudiante debía encontrar objetos escondidos en recipientes con distintos materiales, generando una experiencia entusiasta con risas y expresión verbal espontánea. Al finalizar, la estudiante mostró mayor tranquilidad y atención en la actividad académica posterior, lo que evidencia que este tipo de dinámicas favorecen la transición emocional hacia tareas más estructuradas.

Finalmente, se aplicó una actividad artística compartida con su madre, donde ambas realizaron un collage usando fotografías familiares, palabras de afecto y materiales reciclados, fortaleciendo así el vínculo familiar-escuela, en la cual la estudiante se mostró visiblemente motivada, sonriente y cooperativa durante toda la sesión, pues la participación activa de su madre permitió reforzar el sentido de pertenencia y afectividad, factores esenciales para su bienestar emocional.

Los primeros resultados de la implementación parcial reflejan un avance positivo en el manejo de emociones, la participación activa de la estudiante y una mejor disposición para el aprendizaje, ya que estas primeras evidencias respaldan la pertinencia de continuar desarrollando la propuesta en su totalidad, con ajustes según las necesidades observadas.

• Validación del estudio de caso

Se realizó la validación del estudio de caso con el propósito de garantizar la rigurosidad, pertinencia y aplicabilidad de la propuesta pedagógica diseñada para una estudiante con **EH juvenil**, el cual tuvo como fin recoger las valoraciones de especialistas en psicología educativa, atención a la diversidad y acompañamiento institucional

(DECE), asegurando que los elementos metodológicos, didácticos y emocionales contemplados en la intervención respondan de manera adecuada a las necesidades de la estudiante, promoviendo así una educación inclusiva, digna y de calidad.

Se aplicó una ficha de validación a tres especialistas los cuales están conformados por: 1 rectora, 1 rector y 1 Psicóloga del DECE (Tabla 1).

Tabla 1. Criterio de validación por especialistas.

Criterio	De acuerdo	Indeciso	En desacuerdo	Porcentaje
Coherencia metodológica	3		0	100%
Pertinencia de la propuesta pedagógica	2	1	0	90%
Viabilidad de implementación	3		0	100%
Inclusión de la familia	3		0	100%
Relevancia de las actividades propuestas	2	1	0	90%
Impacto positivo en la motivación escolar	3		0	100%

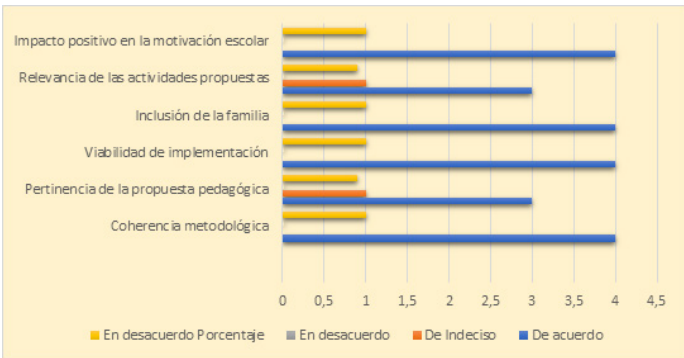


Figura 1. Resultados de criterio de especialistas.

Los resultados obtenidos tras la validación del estudio (Figura 1) de caso reflejan una alta aceptación por parte de los especialistas consultados, quienes valoraron diferentes criterios relacionados con la calidad y aplicabilidad de la propuesta pedagógica.

En primer lugar, la coherencia metodológica, la viabilidad de implementación, la inclusión de la familia y el impacto positivo en la motivación escolar obtuvieron una aprobación del 100%, lo que indica que los expertos consideran que la propuesta está correctamente fundamentada, puede llevarse a cabo en el contexto educativo real, y contempla de forma efectiva el rol activo de la familia, generando además un efecto motivador en la estudiante.

Los resultados obtenidos tras la implementación y validación de la propuesta pedagógica titulada “*Días Felices: Aprendiendo con Alegría y Amor*” demuestran una estrecha vinculación entre el objetivo planteado, el tema de

investigación y la problemática abordada, ya que la propuesta está centrada en el divertiaprendizaje y el acompañamiento familiar-escolar, construyéndose con base en las necesidades específicas de una estudiante con diagnóstico confirmado de **EH juvenil**, alineándose de forma directa con el objetivo general de diseñar estrategias educativas significativas que mejoren su calidad de vida escolar.

Además, los datos recopilados muestran que la propuesta responde de manera directa y pertinente al problema identificado: la limitada atención pedagógica y emocional hacia estudiantes con enfermedades neurodegenerativas en el aula, mediante actividades lúdicas adaptadas, rutinas visuales, pictogramas, dinámicas sensoriales y el fortalecimiento de la relación familia-escuela.

Adicionalmente, la validación de la propuesta por expertos en psicopedagogía, inclusión y atención a la diversidad reflejó un alto nivel de aceptación: el 100% destacó su coherencia metodológica, viabilidad de implementación, y el impacto positivo en la motivación escolar; mientras que el 90% valoró su pertinencia y relevancia. Estos resultados confirman que la propuesta está científicamente fundamentada, es educativa y emocionalmente viable, y ofrece un modelo replicable para contextos similares.

Por otro lado, los criterios de pertinencia de la propuesta pedagógica y relevancia de las actividades propuestas alcanzaron un 90% de aprobación, con un solo evaluador mostrándose indeciso en cada uno, sugiriendo que, si bien la mayoría reconoce la adecuación de las estrategias planteadas, se pueden realizar ajustes menores para afinar la conexión entre las actividades y las necesidades específicas del caso.

En conjunto, los resultados evidencian una validación sólida y favorable, lo que respalda la calidad del estudio y su potencial para ser aplicado en contextos similares que requieran atención especializada e inclusiva.

CONCLUSIONES

La EH Juvenil, por su carácter progresivo y multisistémico, plantea desafíos significativos para el sistema educativo, especialmente cuando se manifiesta en etapas tempranas del desarrollo, puesto que la inclusión debe abordarse desde una perspectiva de derechos, reconociendo sus capacidades, necesidades y potencial de desarrollo dentro de un entorno educativo empático, flexible y verdaderamente inclusivo.

La EH juvenil en edad escolar representa un desafío que no puede ser abordado con estrategias pedagógicas tradicionales, sino más bien con estrategias innovadoras donde la estudiante pueda aprender priorizando el bienestar, la participación y la dignidad de la niña.

Las adaptaciones curriculares se centraron en objetivos funcionales, integrando actividades que estimularon la

comunicación, la expresión emocional y la interacción social.

La familia requiere orientación constante, acompañamiento emocional y espacios de participación activa en la vida escolar de la estudiante, ya que forman parte fundamental en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

La validación del estudio de caso por parte de especialistas refleja pertinencia y relevancia de las actividades propuestas, ofreciendo una respuesta educativa, significativa, inclusiva y adaptada a las necesidades de estudiantes con enfermedades neurodegenerativas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Asociación Huntington Española. (2020). *Guía para familiares y cuidadores de personas con enfermedad de Huntington*. <https://huntington.es>

Black, P., & Wiliam, D. (2009). Developing the theory of formative assessment. *Educational Assessment, Evaluation and Accountability*, 21(1), 5–31. <https://doi.org/10.1007/s11092-008-9068-5>

Ecuador. Ministerio de Educación. (2012). Reglamento general a la Ley Orgánica de Educación Intercultural. <https://educacionbilingue.gob.ec/wp-content/uploads/2023/06/REGLAMENTO-GENERAL-A-LA-LEY-ORGANICA-DE-EDUCACION-INTERCULTURAL.pdf>

Hargreaves, A., & Fullan, M. (2012). Professional capital: Transforming teaching in every school. Teachers College Press. <https://eric.ed.gov/?id=ED530692>

Hodelin, A., & Zúñiga, M., (2024). Estrategia neurodidáctica para la atención de escolares con Trastornos por Déficit de Atención (TDA). *Maestro y sociedad*, 21(3). <https://maestroysociedad.uo.edu.cu/index.php/MyS/article/view/6514>

Nehl, C., Paulsen, J. S., & Huntington Study Group (2004). Cognitive and psychiatric aspects of Huntington disease contribute to functional capacity. *The Journal of nervous and mental disease*, 192(1), 72–74. <https://doi.org/10.1097/01.nmd.0000106004.67587.57>

Paulsen, J. S., Long, J. D., Ross, C. A., Harrington, D. L., Erwin, C. J., Williams, J. K., Westervelt, H. J., Johnson, H. J., Aylward, E. H., Zhang, Y., Bockholt, H. J., Barker, R. A., & PREDICT-HD Investigators and Coordinators of the Huntington Study Group (2014). Prediction of manifest Huntington's disease with clinical and imaging measures: a prospective observational study. *The Lancet. Neurology*, 13(12), 1193–1201. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(14\)70238-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(14)70238-8)

Quarrell, O. W., Nance, M. A., Nopoulos, P., Paulsen, J. S., Smith, J. A., & Squitieri, F. (2013). Managing juvenile Huntington's disease. *Neurodegenerative disease management*, 3(3), 10.2217/nmt.13.18. <https://doi.org/10.2217/nmt.13.18>

Snowden, J. S. (2017). The Neuropsychology of Huntington's Disease. *Archives of clinical neuropsychology : the official journal of the National Academy of Neuropsychologists*, 32(7), 876–887. <https://doi.org/10.1093/arcclin/acx086>

Sparbel, K. J., Driessnack, M., Williams, J. K., Schutte, D. L., Tripp-Reimer, T., McGonigal-Kenney, M., Jarmon, L., & Paulsen, J. S. (2008). Experiences of teens living in the shadow of Huntington Disease. *Journal of genetic counseling*, 17(4), 327–335. <https://doi.org/10.1007/s10897-008-9151-6>

Walker, F. O. (2007). Huntington's disease. *Lancet (London, England)*, 369(9557), 218–228. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60111-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60111-1)