

# 45

Fecha de presentación: diciembre, 2019

Fecha de aceptación: enero, 2020

Fecha de publicación: marzo, 2020

## INFLUENCIA

DE LA BETA TALASEMIA EN EL RENDIMIENTO ESCOLAR: UNA HISTORIA DE VIDA

### WHEN THE END OF LIFE IS NEAR. LIFE HISTORY OF A TEENAGER WITH BETA THALASSEMIA

Arturo Damián Rodríguez Zambrano<sup>1</sup>

E-mail: [arturo.rodriguez30@gmail.com](mailto:arturo.rodriguez30@gmail.com)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7017-9443>

María Nycole Mera Medranda<sup>1</sup>

E-mail: [meranycole29@gmail.com](mailto:meranycole29@gmail.com)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4857-9704>

Gloria Anabel Alcívar Pincay<sup>1</sup>

E-mail: [gloria.alcivar@uleam.edu.ec](mailto:gloria.alcivar@uleam.edu.ec)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0302-4297>

Rosa Cedeño Rengifo<sup>1</sup>

E-mail: [jirosac21@gmail.com](mailto:jirosac21@gmail.com)

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5430-294X>

<sup>1</sup> Universidad Laica Eloy Alfaro de Manabí. Ecuador.

#### Cita sugerida (APA, séptima edición)

Rodríguez Zambrano, A. D., Mera Medranda, M. N., Alcívar Pincay, G. A., & Cedeño Rengifo, R. (2020). Influencia de la Beta talasemia en el Rendimiento Escolar: una Historia de vida. *Universidad y Sociedad*, 12(2), 318-324.

#### RESUMEN

El presente trabajo de investigación busca reconocer cómo una enfermedad catastrófica puede incidir en el rendimiento escolar. Se identifican las características de un estudiante de noveno año de Educación Básica y las dificultades por las cuales atraviesa dentro y fuera de la institución, en convivencia con el diagnóstico de la Beta Talasemia. Dentro del abanico de las posibles necesidades educativas especiales, se sugiere atención a las enfermedades catastróficas en el contexto de los centros de educación regular, en términos de inclusión. Se construyó la indagación mediante el paradigma cualitativo, empleando el método de historia de vida. Entre los resultados generales está que el adolescente con beta talasemia, padecimiento detectado al año de vida, ha tenido gran impacto en su productividad, por lo que tiene repercusiones en su rendimiento académico.

**Palabras clave:** Enfermedades catastróficas, beta talasemia, rendimiento escolar, inclusión escolar, necesidades educativas especiales.

#### ABSTRACT

This research work seeks to recognize how a catastrophic illness can affect school performance. The characteristics of a 9th year Basic Education student and the difficulties that he goes through during and outside the institution, in coexistence with the diagnosed Beta Thalassemia disease, are identified. Within the range of possible special educational needs, attention to catastrophic diseases is suggested in the context of regular education centers, in terms of inclusion. Research was constructed through the qualitative paradigm, using the life history method. Among the general results is that the adolescent with beta thalassemia, a disease detected at one year of life, has had a great impact on his productivity, so it has repercussions on his academic performance.

**Keywords:** Catastrophic diseases, beta thalassemia, school performance, school inclusion, special educational needs.

## INTRODUCCIÓN

Apostar por una educación con carácter inclusivo, implica cambios y modificaciones en los enfoques, estructuras y estrategias basadas en una visión de enseñanza-aprendizaje responsable; donde el sistema educativo tiene la obligación de educar a todas las personas sin distinción. Una escuela inclusiva debe dar respuesta a la diversidad de su alumnado, dejando de lado el enfoque de establecer adaptaciones curriculares y recursos especiales que separen a unos de otros, sino trabajar por y para todos, siendo capaz de identificar y eliminar las barreras que condicionan el aprendizaje y la participación. En este sentido, uno de los roles del maestro, y que se constituye también como un reto de la docencia actual, es el de reconocer las características del sujeto que aprende para adoptar estrategias para satisfacer las Necesidades Educativas de cada estudiante.

En cuanto a la Beta talasemia es una enfermedad que se reconoce como hereditaria. Entenderla implica comprender algunos aspectos del sistema circulatorio: entre los componentes que contienen los glóbulos rojos, está la hemoglobina; proteína encargada de darle el color rojo y de transportar oxígeno a todo el cuerpo.

Según Carrasco & López (2014), el término talasemia se aplica a un *“grupo heterogéneo de trastornos hereditarios que se caracterizan por un defecto en la síntesis de una o varias de sus cadenas”* (p.19). En la generalidad de las personas, cada molécula de hemoglobina tiene una estructurada cuaternaria, constituida por subunidades proteicas denominadas globinas: 2 alfa y 2 beta. Este desequilibrio en la síntesis de las cadenas beta de la hemoglobina produce alteraciones que traen consigo la beta talasemia, caracterizado por el déficit en la producción de la beta-globina y, con ello; la afectación de la hemoglobina. Como consecuencia, se disminuye la capacidad que tienen los glóbulos rojos para transportar oxígeno suficiente al cuerpo.

Cabe destacar que la beta talasemia se clasifica clínicamente en tres grupos: beta-talasemia mayor, intermedia y menor; dependiendo del nivel de déficit de alteración que haya en la producción de beta globina, que puede llegar a estar totalmente ausente. Malcorra (2008), describe las características de los tres tipos. La beta talasemia menor presenta una anemia muy discreta o inexistente, en la que rara vez se aprecia agrandamiento del bazo (esplenomegalia). La intermedia se caracteriza por una anemia moderada, hemólisis crónica y presencia de esplenomegalia. Y la betatalasemia mayor se caracteriza por una intensa anemia, esplenomegalia y hepatomegalia que incluso puede llegar a presentar alteraciones en

el cráneo, originando malformaciones en la cara y mala colocación dentaria.

Al ser una enfermedad que afecta a los glóbulos rojos, su procedimiento principal consiste en las transfusiones de sangre; cuyas frecuencias son absolutamente imprescindibles en los casos de beta talasemia mayor, y cuya periodicidad dependerá del requerimiento del cuerpo en cuanto a hemoglobina. Sin embargo; no se precisa de transfusiones en la beta-talasemia menor, mientras que en la intermedia se requieren con muy poca frecuencia. Uno de los efectos de las transfusiones es la acumulación de hierro en la sangre; este exceso tiene consecuencia en el funcionamiento del corazón, hígado y otras partes del cuerpo.

Por eso se precisa de otro tratamiento que es la terapia de quelación, que se encargará de eliminar el exceso de hierro en el torrente sanguíneo, a través del uso de dos fármacos: la deferoxamina y el deferasirox.

La mayor causa de muerte en los talasémicos es la sobrecarga férrica. La esperanza de vida de una persona dependerá del tipo de enfermedad y la calidad del tratamiento que lleve. En los casos con beta talasemia menor, su esperanza de vida es normal; en los de intermedia se podría presentar alguna variación y en los de beta talasemia mayor existe una probabilidad de vida menor. En dichos casos se han registrados fallos por insuficiencia cardíaca entre los 20 y 30 años de edad, que provocan la muerte. También existen casos de mortalidad en la adolescencia o a inicios de la juventud.

En la actualidad, la ciencia ha desarrollado una forma de curación. En palabras de Carvajal (2019), *“el alotrasplante de células madre hemzotopoyéticas (TCMH) sigue siendo la única opción de tratamiento curativo... y que) puede ser pueden ser obtenida a partir de la médula ósea o de la sangre del cordón umbilical.. Este tratamiento se encargará de sustituir las células madres defectuosas del paciente por otras células sanas de un donante. Éste es el tratamiento más riesgoso, pero es la única opción curativa de esta enfermedad”*. (p. 152)

Al respecto, Carvajal (2019), explica que el tratamiento tiene una tasa de éxito del 90%, pero su dependencia está relacionada con la obtención de un “antígeno leucocitario humano (HLA) de un hermano idéntico no afectado” por lo que la carencia de donantes compatibles en HLA y las potenciales toxicidades en el procedimiento han determinado una tasa de mortalidad de entre el 5 y el 10%.

Desafortunadamente el éxito de este procedimiento a nivel nacional es mínimo. En su tesis Hidalgo (2018),

asume que la falta de éxito de este procedimiento en el país se remite a los antecedentes inestables de su aplicación y la existencia de una sola unidad de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (TPH), por lo que muchos casos son remitidos fuera del país, lo que genera que muchos pacientes sean atendidos después de un tiempo prolongado o no logren acceder oportunamente, causando la muerte.

Como con cualquier otra enfermedad catastrófica, los pacientes con beta talasemia severa enfrentan enormes desafíos. En diferentes ocasiones pueden sentirse ofuscados, impotentes, con furia, frustración o baja autoestima. La falta de hemoglobina en el cuerpo y la anemia tienen un gran impacto en el desempeño del individuo. Según lo expresa Eleftheriou (2010), el constante tratamiento y transfusiones de sangre provocan problemas en la conducta del sujeto, por lo que éste suele no tener control total de sus emociones y reacciones.

De esta manera, el estudiante que presenta beta-talasemia puede presentar inconvenientes en su rendimiento académico. La anemia, por ejemplo, compromete las funciones cognitivas por la falta de hierro, lo que provoca alteraciones o trastornos cognitivos. Estos efectos se manifiestan en la forma de déficit de atención y concentración, disminución de la memoria, inseguridad, irritabilidad y desmotivación. Por consiguiente, al haber una capacidad de aprendizaje y de retención deficientes, el estudiante no tendrá la capacidad de responder adecuadamente a los estímulos educativos y tendrá dificultad para aprender.

Luque (2009), define a las NEE como las limitaciones que puede tener un grupo determinado de alumnos cuando presentan dificultades mayores que el resto de los estudiantes para acceder a los aprendizajes comunes de su edad. González (2003), agrega que estas necesidades están relacionadas con *“causas internas, dificultades o carencias en el entorno sociofamiliar o por una historia escolar desajustada”*. (p. 70)

López & Valenzuela (2015), clasifican las NEE como transitorias y permanentes, siendo las primeras las relacionadas con problemas de aprendizajes que se presentan durante un período de escolarización, pero pueden desaparecer, mientras las permanentes son aquellas relacionadas con problemas que se presenta durante toda la vida, y que requiere una atención especializada. A la vez, estas necesidades pueden clasificarse en asociadas y no asociadas a la discapacidad. Según lo expresa la Subsecretaría de Educación Especializada e Inclusiva (Ecuador. Ministerio de Educación del Ecuador, 2016), las no asociadas a la discapacidad se relacionan a las

situaciones de vulnerabilidad, dificultades para el aprendizaje y dotación superior, mientras las asociadas a la discapacidad incluyen la discapacidad auditiva, visual, sordoceguera, intelectual, mental, física-motriz, el síndrome de Down, los retos múltiples y los trastornos generalizados del desarrollo.

Para compensar sobrepasar las barreras causadas por la NEE, se necesitan condiciones de aprendizaje con adaptaciones de acceso y adaptaciones curriculares, a través de recursos y/o estrategias distintas de los que la escuela ofrece a la mayoría de sus estudiantes.

La inclusión educativa constituye el modo en que la escuela acepta, reconoce e incluye a la diversidad existente. A través de la inclusión se busca el bienestar individual y social de todas las personas, en pro de su desarrollo integral. De aquí que se considere importante que, dentro del sistema educativo se garantice la inclusión como principio fundamental para que todos y todas puedan recibir una educación de calidad y calidez, a pesar de sus dificultades o necesidades.

La legislación ecuatoriana ampara el derecho a la educación inclusiva. La Constitución de la República (Ecuador. Asamblea Nacional Constituyente, 2008), el código de la Niñez y la Adolescencia (Ecuador. Asamblea Nacional, 2014) y la Ley Orgánica de Educación Intercultural (Ecuador. Asamblea Nacional, 2011) norman el acceso efectivo a servicios de educación, salud e identidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad. En ese sentido, Ecuador se ha convertido en un referente regional en temas de políticas públicas inclusivas. Según el Ministerio de Educación, en el 2016 había aproximadamente 62.432 estudiantes con discapacidad insertados en el sistema de educación pública. En el 2014, existían en el país 361 487 personas registradas en el Consejo Nacional de Discapacidad.

En su contra, la exclusión educativa es considerada la separación de una o varias personas dentro del ámbito o proceso escolar, sea por una discapacidad, etnia, sexo, género, necesidades educativas, entre otras. El negar acceso a los sistemas educativos, una escolarización segregada por capacidades especiales, maltratar o abusar sobre quienes se consideran distintos, o no incluir a los estudiantes, mediante adaptaciones para sus dificultades o necesidades académicas; evidencian una práctica educativa excluyente. A su vez, la exclusión suele reconocerse como una forma de violencia y opresión.

La educación inclusiva no significa, únicamente, ingresar al alumnado con necesidades educativas especiales en las aulas regulares, con sus compañeros y compañeras. Padilla (2002), explica que esa es la diferencia sustancial

entre la inclusión y la integración en educación. La verdadera inclusión se encuentra en la participación en igualdad de todos los estudiantes, sin distinción de ningún tipo, tomando en consideración las singularidades de cada individuo en su proceso de aprendizaje.

El presente trabajo ha sido desarrollado en el marco de la formación de profesionales de la Educación y forma parte del proyecto de Investigación denominado "Innovación y Desarrollo de Procesos Educativos". El escenario fue un curso de educación básica superior de una institución pública. El objetivo fue reconocer los factores asociados al bajo rendimiento escolar de un estudiante, desde las perspectivas de la Ecología del Desarrollo Humano y los contextos familiares, escolares y sociales que lo circundan.

## DESARROLLO

Un adolescente de sexo masculino, con 13 años de edad, padece una enfermedad catastrófica llamada Beta talasemia. Durante el embarazo de su madre, todo transcurrió sin complicaciones: parto por cesárea luego de nueve meses de gestación.

Tras la detección de la enfermedad en su primer año, ha estado en tratamiento médico; el mismo que deberá seguir toda su vida. Su principal aliado es una sociedad médica especializada en una ciudad vecina, donde es prescrito con tabletas de Exjade (deferasirox), con el objetivo de reducir el hierro que se encuentra en la sangre, como resultado de las múltiples transfusiones sanguíneas que se ha realizado.

Durante el cotidiano escolar, manifiesta actitud distraída y desinterés hacia el proceso de aprendizaje y, consecuentemente, presenta bajo rendimiento académicas.

Al sujeto de estudio le fue detectado una anemia durante el primer año de nacido, que en poco tiempo fue estabilizada. Sin embargo; al tercer año se repitieron los síntomas y le realizaron estudios más profundos para determinar la causa. Entonces le fue diagnosticada la enfermedad de beta talasemia.

La detección temprana es beneficiosa, debido a que, desde ese momento, se han podido realizar los tratamientos o intervenciones necesarias para intentar minimizar su gravedad. Ninguno de los padres del adolescente es portador de la enfermedad y no existen antecedentes familiares de alguien que la haya padecido, por lo cual resulta extraña.

Al reconocer la enfermedad, los médicos desconocían su pronóstico de vida, por tratarse de una enfermedad crónica extraña en el país. Al respecto, Castillero (2017),

menciona que existen distintos tipos de pronósticos. Puede ser favorable, moderado, grave o reservado. El sujeto que aprende tiene, hasta la actualidad, un pronóstico reservado. Castillero (2017), también explica que este tipo de pronóstico es característico cuando los médicos no son capaces de determinar la evolución o expectativa sobre el estado de salud de un paciente. Las predicciones de la posible recuperación o posibles complicaciones del sujeto que aprende son inconclusas.

En el sujeto de estudio se pueden observar dos signos clínicos claros. Estos signos son de carácter objetivo, puesto que éstos pueden ser medibles, observables o sentidos por otros: 1) Presenta alteraciones en el cráneo, lo que origina una mala colocación dentaria. Al respecto, Dowshen (2017), expresa que las malformaciones se pueden presentar en alteraciones físicas del cuerpo o en problemas en el funcionamiento de uno de los órganos del cuerpo. Además, se observa que su piel tiene un aspecto pálido, como efecto de la deficiencia de glóbulos rojos. El hígado, que es el encargado de procesar las células sanguíneas muertas, al no poder manejar la cantidad de células que se degradan constantemente, acumula bilirrubina; ocasionando el aspecto o coloración amarilla de la piel, produciéndose anemia.

El adolescente ha estado en tratamiento médico desde su primer año hasta la actualidad, que cursa los trece. Actualmente, a través del mismo, se busca prolongar su vida, controlando los síntomas y signos clínicos del paciente. Es atendido en un centro especializado público de la región. Durante un período, se le realizaron transfusiones de sangre con una periodicidad entre cuatro (4) a seis (6) meses. Actualmente éstas han sido disminuidas, y se ha precisado de la terapia de quelación para contrarrestar sus efectos. La quelación se la realizó mediante deferasirox y, una vez estabilizado el hierro, fue suspendido su consumo. Otras indicaciones regulares para el paciente hasta la actualidad son el consumo de ácido fólico y vitaminas.

En el sujeto de estudio se pueden observar dos signos clínicos objetivos claros:

1. Presenta alteraciones en el cráneo, lo que origina una mala colocación dentaria. Al respecto, Dowshen (2017), expresa que las malformaciones se pueden presentar en alteraciones físicas del cuerpo o en problemas en el funcionamiento de uno de los órganos del cuerpo.
2. Su piel tiene un aspecto pálido, como efecto de la deficiencia de glóbulos rojos. El hígado, que es el encargado de procesar las células sanguíneas muertas, al no poder manejar la cantidad de células que se degradan constantemente, acumula bilirrubina,

ocasionando el aspecto o coloración amarilla de la piel, produciéndose anemia.

Además, al sujeto lo acompaña constantemente un signo definido por la Academia Europea de Pacientes (2015), como subjetivo, porque depende de la declaración del paciente sobre su sensación: dificultad para respirar. El cuerpo del adolescente no produce o mantiene los glóbulos rojos necesarios para la oxigenación. Sin embargo, la subjetividad no le resta la relevancia que tiene como manifestación de la enfermedad. La comprometida oxigenación del sujeto no le permite realizar las actividades físicas con facilidad, por lo que se manifiestan otros síntomas como el cansancio rápido al realizarlas.

El adolescente, a pesar de conocer las generalidades de su enfermedad beta talasemia, no desea por menores sobre la misma. Según la expresado, tiene temor de que sea algo malo para él. Las enfermedades siempre van a generar cierta ansiedad y temor por el hecho de ser factores que comprometen nuestra salud. González (2018), expresa que no solamente existe temor, angustia e incertidumbre al momento de detectarse una enfermedad, sino también al pronóstico y profundización de ésta. Por ello prefiere mantenerse al margen y no consultar a detalle para no preocuparse y así seguir desarrollando su vida normal.

Un rasgo no menos importante a tomar en consideración, es que además de la manifestación de los síntomas de la enfermedad, y dado que no puede participar de las distintas actividades con el mismo ímpetu que los demás, manifiesta problemas de ansiedad y motivación son evidentes.

En el contexto familiar del adolescente evidencia canales de comunicación asertivos. La comunicación en el entorno familiar es sumamente importante para desarrollar seguridad y confianza en sus integrantes.

En relación al individuo, éste tiene buena comunicación con sus padres. Ellos crearon los canales de comunicación adecuados para informarle a los 5 años que tiene una enfermedad y a los 11 años comunicarle su nombre y los procesos que ésta conlleva, para así poder actuar unidos y preparados ante la situación. Una relación totalmente diferente es la que tiene con sus hermanos, con quienes se muestra conflictivo y, generalmente, apático.

El adolescente presenta múltiples dificultades de aprendizaje. Suele tener una actitud distraída, poco participativa y desinteresada hacia el aprendizaje. Conversar solo o con sus pares académicos durante una buena parte de la enseñanza. En ocasiones se paraliza contemplando puntos específicos dentro o fuera del aula, actividad que

pueda realizar durante períodos de varios minutos. Se le dificultan la lectura y el dominio matemático. Comúnmente no presenta tareas ni desarrolla evaluaciones, y cuando lo hace, el resultado es parcial. Suele salir a luz su falta de memoria, lo que suma dificultad para responder a estímulos educativos.

El Ministerio de Educación de Ecuador (2011), expresa que los estudiantes con déficit de atención sin hiperactividad no se muestran en constante movimiento, pero sí presentan falta de atención, distracción y dificultades en la ejecución y finalización de tareas. Como consecuencia, el estudiante tendrá problemas en la práctica de la autonomía y la adquisición de habilidades, además de presentarse retraso en el aprendizaje de la lectura, escritura y cálculo. Además, podría presentar problemas de conducta.

Las dificultades de aprendizaje son las manifestaciones significativas que impiden una correcta adquisición de la información y el desarrollo de procesos escolares. Lavigne & Romero (2003), definen a las dificultades de aprendizaje como los trastornos o problemas que impiden que los estudiantes puedan acceder a los conocimientos.

Cabe destacar que las dificultades del aprendizaje pueden darse por múltiples factores sean escolares, familiares, sociales, etc. En el caso del sujeto de estudio estos problemas se relacionan con su enfermedad, dado que la deficiencia de glóbulos rojos compromete su productividad.

El adolescente reacciona negativamente ante ciertos estímulos que no son de su agrado. En ocasiones se evidenciaron problemas de comportamiento y conductas irrespetuosas hacia pares y autoridades. Al respecto, Cobo (2003), expresa que el comportamiento es el resultado de la reacción a estímulos externos o internos. Gragera (2017), explica que el mal comportamiento puede darse por causas genéticas, educativos o sociales. En el caso del estudiante, su comportamiento se encuentra condicionado por la enfermedad que posee. Sin embargo, sus reacciones pueden afectar sus relaciones escolares, familiares y sociales.

Sin embargo, considerando que el estudiante tiene NEE derivadas de la convivencia con una enfermedad como la beta talasemia, por un lado, y NEE derivadas del atraso en la adquisición de los aprendizajes de su edad, por el otro, durante las observaciones áulicas se evidenciaron en las actividades, evaluaciones y las tareas, una falta de adaptaciones y estimulación educativa. Uno de los roles principales es el de incentivar la participación inclusiva en el aula. Blanco (1999), considera que los encargados de elaborar las adaptaciones curriculares son los profesores.

## CONCLUSIONES

Uno de los más grandes retos de la atención a las NEE es, quizá, la compleja diversidad de ellas. Dentro de esa gran cantidad, las enfermedades catastróficas parecieran ser las menos frecuentes en el país. Es importante notar que el sistema de salud pública ecuatoriano ha definido apenas en los últimos años cuáles son los parámetros para considerar una enfermedad como catastrófica. Es posible que la falta de atención a ellas, evidenciada en la presente historia de vida, sea derivada de la falta de experiencia en la materia.

Por otro lado, es importante también resaltar que, al revisar una historia de vida en educación, se pueden ciertos patrones que pueden ser resueltos de una manera planificada. Una de las estrategias recomendadas y es acercamiento a equipos multidisciplinarios para el análisis y toma de decisiones.

Finalmente, los autores del presente artículo consideran importante hacer mención de las consideraciones éticas tomadas en consideración para del presente trabajo, las cuales implicaron el consentimiento informado de todos los sujetos implicados en el estudio y su anonimato.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Academia Europea de Pacientes. (2015). *Síntoma*. Academia Europea de Pacientes. <https://www.eupati.eu/es/glossary/sintoma/>
- Blanco, R. (1999). La atención a la diversidad en el aula y las adaptaciones del currículo. En, A., Marchesi, C., Coll, y J., Palacios, *Desarrollo psicológico y educación, III. Necesidades educativas especiales y aprendizaje escolar*. (pp. 411-437). Editorial Alianza.
- Carrasco, P., & López, J. (2014). *Talasemias*. Caso Clínico: Paciente con anemia microcítica. Ed Cont Lab Clín; 18, 19 - 27.
- Carvajal Alzate, M. C. (2019). Beta-Talasemia: Un mundo de complicaciones con nuevas alternativas de tratamiento. *Archivos de Medicina*, 19(1), 148-159.
- Castillero, O. (2017). *Los 4 tipos de pronósticos y estados de salud: algunos términos clínicos*. Psicología y Mente. <https://psicologiymente.com/psicologia/tipos-de-pronosticos#targetText=El%20clasificar%20un%20trastorno%2C%20enfermedad,para%20la%20vida%20del%20paciente.>
- Cobo, C. (2003). *El comportamiento humano*. Cali: Cuadernos de Administración, 19(29), 113-130.
- Dowshen, S. (2017). *Anomalías congénitas*. <https://kidshealth.org/es/parents/birth-defects-esp.html>
- Ecuador. Asamblea Nacional Constituyente. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Registro Oficial 449. [https://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4\\_ecu\\_const.pdf](https://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4_ecu_const.pdf)
- Ecuador. Asamblea Nacional. (2011). *La Ley Orgánica De Educación Intercultural (Ecuador)*. Quito: Registro Oficial Suplemento, 754. [https://oig.cepal.org/sites/default/files/2011\\_leyeducacionintercultural\\_ecu.pdf](https://oig.cepal.org/sites/default/files/2011_leyeducacionintercultural_ecu.pdf)
- Ecuador. Asamblea Nacional. (2014). *Código de la Niñez y Adolescencia*. Obtenido de Registro Civil del Ecuador: <https://www.registrocivil.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/01/este-es-06-C%C3%93DIGO-DE-LA-NI%C3%91EZ-Y-ADOLESCENCIA-Leyes-conexas.pdf>
- Ecuador. Ministerio de Educación del Ecuador. (2011). Estrategias pedagógicas para niños, niñas y/o adolescentes con necesidades Educativas Especiales no asociadas a discapacidad.
- Ecuador. Ministerio de Educación del Ecuador. (2016). *Instructivo: evaluación y promoción de estudiantes con necesidades educativas especiales*. Subsecretaría de Educación Especializada e Inclusiva.
- Eleftheriou, A. (2010). *Acerca de la Talasemia*. Federación Internacional de Talasemia.
- González, J. (2003). Discapacidad Intelectual, Necesidades Educativas Especiales y Adpatación de Currículo. CSS.
- González, P. (2018). *¿Miedo a que te descubran una enfermedad? No estás solo*. <https://www.efesalud.com/miedo-enfermedad-muerte/>
- Gragera, T. (2017). *Problemas de conducta en adolescentes*. [https://www.onmeda.es/mi\\_hijo/problemas-conducta-adolescentes.html](https://www.onmeda.es/mi_hijo/problemas-conducta-adolescentes.html)
- Hidalgo Dillon, M. P. (2018 ). *Análisis de factibilidad para la implementación de una unidad de trasplante de progenitores hematopoyéticos en el Ecuador*. (Tesis de maestría). Universidad San Francisco de Quito.
- Lavigne, R., & Romero, J. (2003). *Dificultades en el Aprendizaje: Unificación de Criterios Diagnósticos*. Junta de Andalucía-Consejería de Educación.
- López, I., & Valenzuela, G. (2015). NIÑOS y adolescentes con necesidades educativas especiales. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 26, 42-51.
- Luque, D. (2009). Las necesidades educativas especiales como necesidades básicas. Una reflexión sobre la inclusión educativa. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (México)*, 39(3-4), 201-223.

Padilla, L. (2002). Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva. *Revista de educación*, 327(1), 11-29.