

Extraordinario (2017): análisis de las dimensiones psicosociales del síndrome de Treacher Collins

Sandra RODRÍGUEZ-CAMBRANIS, Abigail Bernice SÁNCHEZ-BENÍTEZ, Esteban AGUILAR-VARGAS, Carlos Mario GAMBOA-RODRÍGUEZ, Nina Isabel MÉNDEZ-DOMÍNGUEZ

Universidad Marista de Mérida, Campus de Ciencias de la Salud, Mérida, Yucatán (México).

Autor para correspondencia: Nina Isabel Méndez Domínguez. Correo electrónico: ninuxka@hotmail.com

Recibido el 25 de abril de 2018; aceptado el 10 de mayo de 2018.

Cómo citar este artículo: Rodríguez-Cambranis S, Sánchez-Benítez AB, Aguilar-Vargas E, Gamboa-Rodríguez CM, Méndez-Domínguez NI. *Extraordinario* (2017): análisis de las dimensiones psicosociales del síndrome de Treacher Collins. *Rev Med Cine [Internet]* 2019;15(1): 9-15.

DOI: <https://dx.doi.org/10.14201/rmc.20237>

Resumen

La ansiedad y el temor a lo desconocido son sensaciones comunes que invaden a las familias cuando los hijos enfrentan por primera vez su etapa escolar. Pero si el inicio de la escolarización se presenta de forma tardía el temor al fracaso social se incrementa. *Extraordinario* (2017) de Stephen Chbosky nos conduce a comprender la complejidad de este proceso desde la perspectiva de Auggie y su familia. Auggie es niño de diez años, con diagnóstico de síndrome de Treacher Collins, quien, a pesar de haber expresado fenotípicamente las características como la disostosis mandibulofacial, no posee otras alteraciones físicas ni intelectuales adicionales. Al haber llevado educación en casa y al pertenecer a una familia muy unida, Auggie había sido desde su nacimiento el centro de toda atención, pero ahora ante el reto que significa la socialización en el ambiente escolar, Auggie tendrá la oportunidad de desarrollar nuevas y valiosas habilidades como lo son la gentileza, la empatía y el compañerismo. En el presente artículo abordaremos las características clínicas a propósito del personaje de August Pullman, pero también analizaremos los aspectos psicoemocionales que se asocian a la convivencia con los pacientes portadores de malformaciones congénitas.

Palabras clave: disostosis mandibulofacial, impacto psicosocial, relaciones interpersonales, relaciones familiares, acoso escolar.

Wonder (2017): Analysis of the psychosocial dimensions of Treacher Collins' syndrome

Summary

Anxiety and fear of the unknown are common feelings among families when children first face their schooling. But if the beginning of schooling occurs too late, the fear of social failure increases. Stephen Chbosky's *Wonder* (2017) leads us to understand the complexity of this process from the perspective of Auggie and his family. Auggie is a ten-year-old boy diagnosed with Treacher Collins syndrome, who, despite having phenotypically expressed characteristics such as mandibulofacial dysostosis, has no other physical or intellectual disabilities. Having taken home schooling and belonging to a very united family, Auggie had been the centre of attention since he was born, but now he is facing with the challenge of socialization in the school environment. Auggie will now have the opportunity to develop new and valuable skills such as kindness, empathy and companionship. In the present article we will deal with the clinical characteristics of August Pullman's protagonist character, but we will also analyse the psycho-emotional aspects that are associated with living with patients who have congenital malformations.

Keywords: Mandibulofacial Dysostosis, Psychosocial Impact, Interpersonal Relations, Family Relations, Bullying.

Los autores declaran que el artículo es original y que no ha sido publicado previamente.

Ficha técnica

Título: *Extraordinario*.
Título original: *Wonder*.
País: Estados Unidos.
Año: 2017.
Director: Stephen Chbosky.
Música: Marcelo Zarvos.
Fotografía: Don Burgess.
Montaje: Mark Livolsi.
Guion: Stephen Chbosky, Steve Conrad, Jack Thorne, R.J Palacio.
Intérpretes: Jacob Tremblay, Owen Wilson, Izabela Vidovic, Julia Roberts, Mark Dozlaw, Rukiya Bernard, Jennifer March, Mandy Patinkin, Noah Jupe, Bryce Gheisar, Elle McKinnon, Daveed Diggs, Ty Consiglio, Kyle Breitkopf, James A Hughes, J. Douglas Stewart, ...
Color: color.
Duración: 113 minutos.
Género: drama, familia.
Idioma original: inglés.
Productora: Mandeville Films, Participant Media, Lionsgate, Walden Media.
Sinopsis: “Un niño de 10 años (Jacob Tremblay, conocido por ‘La habitación’) nacido con una deformidad facial que le ha obligado a ser operado 27 veces de cirugía, se esfuerza por encajar en su nuevo colegio”. Filmaffinity.
Premios: Premios Oscar: Nominada a mejor maquillaje (2017), Premios BAFTA: Nominada a Mejor maquillaje y peluquería (2017), Critics Choice Awards: Nominación a actor joven (Tremblay), guion adaptado y maquillaje (2017). Satellite Award: humanitarian Award (2017), Heartland Film: Truly Moving Picture Award (2017).
Enlaces:
http://www.imdb.com/title/tt2543472/?ref=fn_al_tt_1
<https://m.filmaffinity.com/mx/movie.php?id=199669>

[Trailer en español](#)

Introducción

Extraordinario 2017, de Stephen Chbosky, representa las dimensiones psicosociales de las personas que padecen defectos físicos evidentes, a través de la historia de la vida de Auggie: un niño de 10 años portador del síndrome de Treacher Collins. La historia nos presenta cómo es la convivencia con un niño que, a pesar de sus



limitaciones físicas, posee habilidades extraordinarias entre las que destaca la benevolencia y la gentileza. Convivir con Auggie inspiró a sus padres y a su hermana a dar lo mejor de sí mismos, generó en ellos actitudes altruistas y protectoras, al grado de dejar a un lado sus propios propósitos de vida por dedicarse a Auggie, en lo que su hermana Vía describía como “*él es el sol y nosotros los planetas que giran a su alrededor*”.

La trama se centra en lo sucedido cuando Auggie, después de haber sido educado exclusivamente en su hogar, enfrenta el reto de asistir finalmente al colegio. El espectador se vuelve consciente de la ansiedad que el protagonista experimenta al desconocer el ambiente al cual se enfrentará y de su búsqueda por sentirse seguro y protegido. También se demuestra la inseguridad en sus padres al no poder protegerlo constantemente, la cual estuvieron dispuestos a afrontar por el bien de su hijo. A pesar de que Auggie creció en una familia con estabilidad económica y poder proveerle de una educación de calidad, pronto se dan cuenta de que los costos de que Auggie asista al colegio no tanto económicos como emocionales, pero a la vez, fue es la socialización en la escuela la que permite que afloren en Auggie valores previamente

desconocidos, como la amistad y la empatía que le permiten dejar de centrarse en sí mismo y fortalecer sus relaciones interpersonales. Finalmente, *Extraordinario, 2017* transmite valores y escenifica el lado más íntimo de las personas que enfrentan la vida con entusiasmo, pero a la vez con temor al saberse diferentes; nos ofrece una mirada hacia el ambiente familiar y escolar que se construye alrededor de los individuos que poseen anomalías congénitas. En el presente artículo describiremos las características clínicas y psicosociales asociadas al síndrome de Treacher Collins con la historia de Auggie en *Extraordinario, 2017* como marco de referencia.

Síndrome de Treacher Collins

El síndrome de Treacher Collins (STC), síndrome del primer arco o disostosis mandibulofacial, es una rara condición craneofacial congénita. La incidencia es de 1:50,000 nacidos vivos. Tiene una herencia autosómica dominante, con expresividad variable, originado por una mutación del cromosoma 5q32 y 33.1^{1,2}. Esta mutación genera cambios en el gen TCOF1, que codifica la localización nuclear y nucleolar para la fosfoproteína treacle, que, en etapas de embriogénesis, genera desarrollo del primer y segundos arcos faríngeos, con proliferación, migración y apoptosis aumentada de la cresta neural entre la semana 8.5 y 9.5 de gestación con repercusión secundaria al neuroepitelio craneal. De igual forma se han identificado otras mutaciones como las de los genes POLR1C (6p21.1) o POLR1D (13q12.2), que codifican subunidades de ARN polimerasas (herencias autosómico-recesivas)³.

Las alteraciones faciales básicas que se describen son: hendiduras palpebrales antimongoloides muy acentuadas se reporta en 89%, hipoplasia malar en 81%, micro-retrognatia también extrema en 78%, característica hendidura en el parpado inferior en (63 %), en cuyo nivel faltan las pestañas en 69%, y microtia bilateral de grado variable, como las demás anomalías⁴. Con una menor frecuencia se hallan alteraciones como paladar hendido y alteraciones dentales como a génesis dental y erupción dental⁵. El deterioro en la capacidad intelectual es raramente reportado en la literatura⁶.

El diagnóstico del STC es clínico y puede hacerse en el periodo prenatal mediante ecografía y biopsia de vellosidades coriónicas. También se pueden realizar estudios genéticos para hallar alteraciones del gen TCOF1, aunque estos no siempre resultan positivos⁵.

El diagnóstico diferencial debe realizarse de entidades como la microsomía hemifacial, el síndrome de

Godenhar, la disostosis acrofacial de Nagers y el síndrome de Millers, con los que se diferencia por ser siempre bilateral².

El tratamiento del STC requiere de un enfoque multidisciplinario. Debido a que es un trastorno infrecuente y de presentación diferente no hay guías concretas para el manejo del STC. Cirugías, asegurar la integridad de la vía aérea y mantener la alimentación del paciente, son las bases del tratamiento. El apoyo psicológico para la familia es altamente recomendado. Como segunda parte del tratamiento se pueden realizar procedimientos complementarios como ortodoncia, blefaroplastía, reconstrucción del paladar o del labio hendido, reconstrucción del hueso cigomático, otoplastia y técnicas de estética reconstructiva^{1,5}.

Las características propias del Síndrome de Treacher Collins, repercuten considerablemente en la calidad de vida de la persona, llegando a interferir en todas las áreas de su vida, a nivel físico, social, educativo, psicológico y emocional. Por lo que es importante una intervención temprana e interdisciplinaria, para disminuir afectaciones, prevenir complicaciones, y adaptar las actividades o las herramientas que mejoren la participación en sus actividades de la vida diaria y en el ámbito social.

Desde la fisioterapia y rehabilitación, en cuanto a las dificultades de la masticación y deglución, es posible intervenir tempranamente mediante la estimulación perioral para potenciar la succión y la deglución, mediante masajes en forma de barridos con una presión firme pero suave y en círculos que van desde la articulación temporomandibular hasta la comisura de la boca, en especial de los músculos orbicular de los labios y masetero, además de masajear labios superior e inferior; también se realiza estimulación dentro de la boca, al paladar, encías, y lengua, para estimular la succión y la masticación⁷. Ante la disfagia, se puede utilizar técnicas convencionales para la deglución, como la educación de la alineación de la cabeza con el tronco y movilizaciones del cuello para desplazar la comida, evitando broncoaspiraciones, o deglución asistida aplicando resistencia en tejidos blandos o estructuras del cuello, para dirigir el paso de los alimentos⁸; electroestimulación neuromuscular transcutánea mediante el VitalStim, en los músculos del cuello responsables de la deglución, provocando contracciones para incrementar su fuerza, control y coordinación^{9,10}.

Con respecto a las deficiencias auditivas y las alteraciones visuales, como son los errores de refracción o estrabismo, se puede brindar estimulación multisensorial

desde temprana edad, en cuartos de estimulación multisensorial. La estimulación multisensorial, especialmente en los primeros años de vida, favorece la discriminación e integración de la información mediante la compensación, de aquellos sentidos ausentes o afectados, con otros sentidos; permite conocer y explorar su entorno, formar una imagen corporal y adquirir aprendizajes¹¹.

Dentro de las disfunciones de la vía aérea o dificultades en la respiración, la rehabilitación respiratoria, mediante técnicas permite facilitar la eliminación de secreciones y prevenir complicaciones respiratorias, como es la vibración y percusión torácica, y el drenaje postural. Además de mantener una adecuada condición física, de la función respiratoria, amplitud de los rangos de movimiento, por lo que incluirlo en algún deporte que le guste, puede representar una buena opción¹⁰.

Los profesionales de la salud deben educar tanto a los pacientes como a los padres o cuidadores, para mantener una comunicación continua, y que realicen adecuadamente actividades o ejercicios terapéuticos en el hogar¹².

Durante el filme se identifica que el protagonista nace en un núcleo socioeconómicamente estable, iniciando con las aproximadamente 27 intervenciones quirúrgicas realizadas implicando gastos de ingreso, quirúrgicos y hospitalarios (Foto 1), hasta la asistencia a un sistema escolarizado privado, encontrando contrastes en compañeros quienes solo podrían asistir por un sistema de becas escolares.



Foto 1. Brazaletes de identificación que conservó Auggie como recordatio de cada una de sus 27 cirugías.

Según la teoría de la producción social de la enfermedad, fundamentada en el materialismo estructuralista, sostiene que el escaso ingreso de algunas personas y grupos sociales las lleva a la falta de recursos para superar los factores que afectan su salud y producen enfermedad¹³. En una familia donde un integrante presenta algún problema de salud, la generación de nuevos y elevados gastos económicos es un problema

común. Los recursos que implica la atención médica, los estudios diagnósticos, los medicamentos y la rehabilitación, generan mucha tensión y presión en toda la familia. Por todo ello, los padres pueden presentar síntomas de ansiedad, depresión y aislamiento¹⁴.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación¹⁵.

Iwarsson y Stahl determinan implícitamente que hay dos tipos de población, aquella que tiene acceso a todos los espacios y servicios, y aquella que no, debido a sus discapacidades; por ello, se crean espacios diferenciados para ambos grupos, pues es la forma en la que se creía se incluía a las personas con discapacidad, sin embargo, lo que se logró es que exista segregación y estigmatización de las personas con discapacidad¹⁶.

Todo lo anterior se hace referencia debido a que Auggie Pullman sufría de ciertas limitaciones en la participación social a consecuencia del STC, el cual, a pesar de casos reportados en la literatura de discapacidad intelectual, no siendo el caso de Auggie (Foto 2), le permitiera asistir a una escuela normalizada para continuar su formación académica (Foto 3). Auggie llamaba la atención por donde pasaba, sus compañeros hablaban a sus



Foto 2. Auggie Pullman, el protagonista de *Extraordinario*.



Foto 3. Acompañamiento familiar al inicio del régimen escolarizado privado.

espaldas y sufría de acoso escolar por su apariencia física. A pesar de esto, Auggie desarrolló las funciones importantes de desarrollo psicológico como la autoestima, la aceptación de su apariencia facial y el enfrentó a ser evaluado de manera negativa por sus pares¹.

Relaciones interpersonales

Durante los primeros años de vida los niños aprenden a establecer un contacto social con personas fuera de su núcleo familiar lo que conlleva a aprender a vivir y relacionarse con el mundo, por lo tanto al encontrarse de una manera excluido de este contacto se vio afectado su desarrollo en general, comprometiendo su comportamiento y relación con los niños de su edad¹⁷; siendo su primer contacto en el quinto grado de primaria a consecuencia de educación en casa, Auggie tuvo dificultades para desenvolverse en este nuevo ambiente (Foto 4). Desde el primer día clases sus compañeros demostraron un rechazo hacia su aspecto físico sin tener interés por su personalidad, adoptando actitudes de desaprobación social y de menosprecio el cual tuvo un efecto negativo sobre su percepción acerca de la escuela sintiéndose cómodo únicamente al pasar desapercibido por los demás.



Foto 4. Auggie ante la mesa, usando su casco de astronauta. Representación del enajenamiento (a modo de defensa) ante el miedo o frustración del protagonista.

Conforme pasó el tiempo, Auggie se fue adaptando, aceptando e ignorando las constantes burlas y malos tratos por parte de sus compañeros hasta que uno de ellos comenzó a demostrar interés y empezó por conocerlo llegando a ser buenos amigos, sin embargo, este se dejó influenciar por los demás y terminó hiriendo a Auggie, dejándolo solo de nuevo. A consecuencia de ello, Auggie realizó una reestructuración en sus relaciones sociales, y generó desconfianza, de modo que solamente esperaba reacciones negativas hacia su persona en lo que se conoce como *indefensión aprendida*.

La indefensión aprendida se define como una falta de motivación y fracaso al actuar después de exponerse a

un evento o estímulo no placentero, sin que el individuo pueda tener control sobre este¹⁸. La película a través de la vida de Auggie Pullman nos muestra que no hay imposibles y que no hay batalla que no se pueda luchar, nos deja la enseñanza de que la indefensión aprendida puede vencerse. Auggie se aceptó así mismo, con defectos y virtudes y continuó asistiendo a la escuela a pesar de la probabilidad de sufrir acoso escolar, dando así el ejemplo de cómo es posible enfrentar los miedos para poder seguir adelante (Foto 5).



Foto 5. Aceptación de la medalla "Henry Ward Becheer" al finalizar el curso escolar, en reconocimiento a la actitud y personalidad de Auggie.

Afectación al núcleo familiar

Las alteraciones en el sistema familiar se producen como consecuencia de la aparición de la enfermedad y de sus secuelas. Ante la enfermedad los padres reaccionan de distinta manera según su grado de vulnerabilidad o de resiliencia. Las alteraciones más comunes son las estructurales, procesales y emocionales.

Las alteraciones estructurales hacen referencia a los cambios en los roles y funciones de los miembros en la familia, a las modificaciones en las interacciones intra-familiares y a la adopción de rol de cuidador primario¹⁹. Los roles que cada integrante en la familia de Auggie se dividen de una manera jerárquica, en donde la madre de August se localiza en el lugar de mayor autoridad siendo esta la encargada de la toma de decisiones referentes a toda la familia, seguido por el padre el cual sigue las ordenes de la madre sin oposición y por último los hijos en donde tanto Auggie como su Vía (hermana de Auggie) no se ven incluidos en estas decisiones; lo que lleva a una mala comunicación consecuenta a los límites que esta organización establece, trayendo consigo un desequilibrio dentro de la familia nuclear.

Realizando un análisis de la película *Extraordinario* se observa cómo la mamá de Auggie adopta el rol de cuidador primario, ella es la encargada

principal de brindar las atenciones y cuidados esenciales a Auggie en todo momento. Como menciona Vía en la película: *“Mi mamá puso su vida en pausa por mi hermano, siempre quiso ser ilustradora de libros y enseñar arte. Le faltaba solo una tesis para conseguir su maestría cuando nació Auggie, pero entonces... dejo de escribirla, dejo de hacer muchas cosas por Auggie”*.

Asumir el rol de cuidador puede resultar una experiencia satisfactoria y enriquecedora, pero a menudo se convierte en una situación de soledad y cansancio, llena de vivencias emocionales difíciles de interpretar y cambios relacionados con los roles, responsabilidades familiares, estilo de vida, generando sobrecarga que influye en la calidad de vida (Foto 6)²⁰.



Foto 6. Duelo de la madre (cuidador primario) ante la reasignación de roles, tratando de recuperar sus planes de vida que había aplazado por dedicarse a Auggie.

La sobreprotección de los padres con Auggie es evidente en varias escenas de la película. Los padres sobreprotectores niegan la oportunidad a sus hijos de explorar el mundo por sí solos con la finalidad de minimizar los riesgos para los hijos y disminuir la ansiedad que provoca en ellos dejar a sus hijos sin los máximos cuidados²¹.

Las alteraciones emocionales son una mezcla de sentimientos de enojo, culpa, depresión y miedo. Los hermanos de los niños con algún tipo de enfermedad también reaccionarán ante el desequilibrio de la familia. Pueden experimentar sentimientos de culpa, otras veces podrán sentirse desplazados si entienden las atenciones al niño enfermo como favoritismo. Los padres, a su vez, pueden llegar a reducir la atención hacia los demás hijos, olvidando sus necesidades o esperando de ellos lo que no podrá conseguir el niño enfermo¹⁸.

En extraordinario se presentan momentos donde los padres disminuyen la atención hacia Vía y Auggie se convierte en el centro del universo (Foto 7).

Vía pasa por la etapa de la adolescencia, la cual en la mayoría de los casos representa una etapa de crecimiento y maduración con buenos resultados, sin embargo, en otras ocasiones esto no es así²¹. La hermana de Auggie también tiene problemas en la escuela, su única amiga, Miranda, se ha alejado de ella. Como menciona Karnick en soledad en la adolescencia: *“la soledad es un problema que ha sido sistemáticamente negado como un trastorno que requiere atención seria, tal vez porque quienes lo sufren no siempre admiten que puede ser la raíz de otros problemas o del contexto social en el que viven”*²². Con esto podemos inferir que la situación familiar afecta directamente a la vida escolar de Vía.



Foto 7. Vista de Vía Pullman, quien, desde su habitación, observaba cómo su hermano recibía atención de sus padres.

Conclusión

Una vez habiendo analizado las manifestaciones clínicas del síndrome de Treacher Collins hemos podido ver más allá del padecimiento y comprendido que los pacientes con malformaciones congénitas son personas extraordinarias, pues pueden impulsar a que las personas que con ellos conviven dejen salir los sentimientos más nobles o los más viles. Finalmente, nos invita abiertamente a ser humanos, empáticos, receptivos y comprensivos. La lección que August nos enseña es *“Siempre que puedas, elige ser amable, pues cada persona está librando su propia batalla”* - Auggie Pullman-.

Referencias

1. Plomp RG, Van-Lieshout MJ, Joosten KF, Wolvius EB, Van-Schroeff MP, Versnel SL, et al. Treacher Collins syndrome: A systematic review of evidence-based treatment and recommendations. *Plast Reconstr Surg.* 2016;137(1):191-204.
2. Pollo-Medina JM, Álvarez-Escobar MDC, Torres-Álvarez AY, Placeres-Hernández JF, Morales-Carbot Di. Síndrome de Treacher-Collins: Presentación de un caso. *Rev Med Electrón.* 2014;36(2):211-6.
3. Solís-Alfonso L, Agramonte-Centelles I. Síndrome de Treacher Collins en una familia cubana: Presentación de caso. *Rev haban cienc méd.* 2016;15(3):408-17.
4. Santana-Hernández EE, Tamayo-Chan VJ. Síndrome de Treacher Collins: Presentación de caso. *Rev haban cienc méd.* 2015;21(2):463-8.
5. Leyva JC, Mallarino-Restrepo G. Síndrome de Treacher Collins: revisión de tema y presentación de caso. *Univ Méd.* 2013;55(1):64-70.

6. Vincent M, Geneviève D, Ostertag A, Marlin S, Lacombe D, Martin-Coignard D, et al. Treacher Collins syndrome: a clinical and molecular study based on a large series of patients. *Genet Med*. 2016;15(1):49-56.
7. Durán-Gutiérrez A, Castillo-Mancilla EB, Teja-Ángeles E, Ramírez-Mayans JA. Alimentación difícil en el paciente neonato, el enfoque estomatológico: Reporte de un caso. *Rev Odont Mex*. 2012;16(4):285-93.
8. Viñas-Diz S, Amado-Vázquez ME, Escribano-Silva M, Fernández-García A, Riveiro-Temprano S, Patiño Núñez S. Tratamiento fisioterápico de las alteraciones posturales y reflejos orales en la parálisis cerebral infantil, y otras alteraciones neurológicas: Ayudas técnicas para la alimentación. *Fisioterapia*. 2044;26(4):226-34.
9. Terré R. Tratamiento de la disfagia neurógena. *Sobre ruedas*. 2017;96(1):16-20.
10. Madrigal RL, Sánchez E, García L, Hernández L. Tratamiento en alteraciones de deglución con estímulo eléctrico comparado con terapia habitual en pacientes con daño neurológico moderado. *Rev Mex Med Fis Rehab*. 2010;22(4):118-122.
11. Gutiérrez-Fajardo IE. Estimulación multisensorial en niños de 0-3 años con discapacidad visual en la Fundación Mariana de Jesús [Tesis Licenciatura]. Ecuador: Pontificia Universidad Católica del Ecuador; 2015.
12. Fernández-Bajo L. Entorno familiar y educativo de un niño afectado de síndrome Treacher Collins: la voz de los protagonistas [Tesis Maestría]. Universidad de León; 2014.
13. Álvarez-Castaño LS. Los determinantes sociales de la salud: más allá de los factores de riesgo. *Rev Gerenc Polit*. 2009;8(17):69-79.
14. Ramírez-Huerta Y, Rivera-Hereida ME. Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *JBHSI*. 2017;9(2):70-81.
15. Organización Mundial de la Salud (OMS). Discapacidad y salud: Organización Mundial de la Salud [Internet]. 16 de enero de 2018.
16. Zambrao-Ortega T. Obra Dificultades en el proceso de enseñanza – aprendizaje de un estudiante con síndrome de Treacher Collins de la carrera de Sistemas De La Pontificia Universidad Católica Del Ecuador Sede Santo Domingo [Tesis de Maestría]. Pontificia Universidad Católica Del Ecuador Sede Santo Domingo; 2017.
17. Escobar AM. Contacto social y lingüístico: El español en contacto con el quechua en el Perú. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú; 2000.
18. Galindo O, Ardila R. Psicología y pobreza. Papel del locus de control, la autoeficacia y la indefensión aprendida. *Psicología y pobreza: Papel del locus de control, la autoeficacia y la indefensión aprendida. Avances en Psicología Latinoamericana*. 2012;30(2):381-407.
19. Grau C, Fernández-Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales Sis San Navarra*. 2010;33(2):203-12.
20. Valencia MG, Meza-Osnaya G, Pérez-Cruz L, Cortes-Campero N, Hernández-Ovalle J, Hernández-Paredes P, et al. Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Rev Calid Asist*. 2017;32(4):221-5.
21. Albornoz-Zamora EJ. La adaptación escolar en los niños y niñas con problemas de sobreprotección. *Rev Universidad y Sociedad [Internet]*. 2017;9(4):177-80.
22. Carvajal-Carrasca G, Caro-Castillo CV. Soledad en la adolescencia: análisis del concepto. *Aquichán*. 2009;9(3):281-96.



Sandra Rodríguez Cambranis es estudiante de medicina de la Universidad Marista de Mérida México. Cuenta con certificaciones en diversos eventos académicos y cursos en el área de ética en la publicación científica. Fue reconocida por su desempeño en el simposio de genética médica en 2017.



Abigail Sánchez Benítez Es pasante de la licenciatura en fisioterapia y rehabilitación. Se ha destacado obteniendo el mejor promedio de su generación. Planea desarrollarse en el área de la fisioterapia pediátrica, con especial interés por la atención a los niños y adolescentes con discapacidad física o intelectual. Desea formarse en el área de la psicología para poder brindar integrar el apoyo psico-cognitivo a sus pacientes.



Esteban Aguilar Vargas es Médico Cirujano, actualmente realiza su servicio social en el Centro de Simulación Médica Montagne. Ha sido reconocido como ganador el premio Yucatán de Ciencia Juvenil 2017. Ha realizado presentaciones de sus trabajos de investigación en foros médicos especializados y es autor de cuatro artículos de investigación médica.



Carlos Mario Gamboa Rodríguez es estudiante de medicina en la Universidad Marista de Mérida, México. Ha rotado durante su formación médica por diferentes áreas clínicas en unidades médicas familiares y hospitales generales. Con miras en especializarse en el área quirúrgica.



Nina Méndez Domínguez es Médico Cirujano, Doctora en Ciencias de la Salud y con posdoctorado en ecología humana. Actualmente es profesora e investigadora de tiempo completo en la Escuela de Medicina de la Universidad Marista de Mérida, México.