



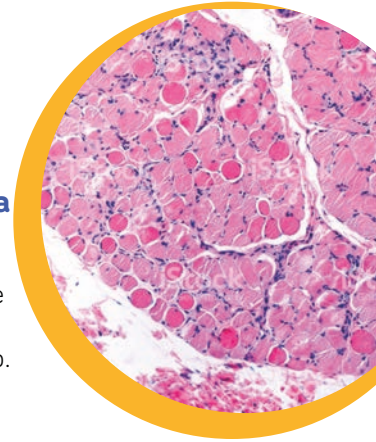
Diagnosis: distrofia muscular de Duchenne (DMD)

Distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad genética neuromuscular progresiva que afecta todos los grupos musculares principales del cuerpo comenzando por las piernas y los brazos. Debido al carácter progresivo de esta enfermedad, y el hecho de que la fatiga física en niños de DMD puede afectarlos mientras se encuentran en el entorno escolar, es imperativo que los profesionales de la educación trabajen con estudiantes afectados por DMD para ser conscientes de su diagnóstico, necesidades y habilidades.

Aproximadamente un tercio de las personas afectadas por DMD tienen un nivel de discapacidad de aprendizaje, con los más comunes incluyen dificultad con la atención y el enfoque, el aprendizaje verbal, la memoria y la interacción emocional-todo lo cual puede afectar el rendimiento académico.

Es importante que los funcionarios escolares comprendan que esta enfermedad no es contagiosa y no represente un riesgo para la salud de la escuela. Sin embargo, las ausencias de la escuela pueden acumularse debido a un mayor riesgo de enfermedades respiratorias como resultado de la debilidad de los músculos respiratorios. El estudiante también tiene un mayor riesgo de caídas y lesiones si se fatiga.

Para aprender más de DMD, visita el sitio de MDA, mda.org/disease/Duchenne-muscular-dystrophy.



En el entorno escolar, se recomiendan los siguientes recursos, intervenciones, y apoyos para que los estudiantes con DMD pueden acceder plenamente a su entorno escolar y tengan la oportunidad de sobresalir en académica y socialmente.



TERAPIA FÍSICA

La fisioterapia permite a los niños con DMD aprovechar al máximo la función muscular saludable, ayudándolos a mantener la independencia y a prevenir la aparición de contracturas musculares. Esta es una lista de adaptaciones que los estudiantes pueden necesitar durante el día escolar:

- Estiramientos
- Seguridad en los pasillos
- Adaptarse a las actividades de la vida diaria (a las necesidades físicas cambiantes; ir al baño, hora de almuerzo/seguridad en la cafetería, etc...)
- Ejercicios de rango de movimiento
- Entrenamiento de seguridad (en escaleras y área de juegos)
- Educación física adaptada/modificada (lea la siguiente sección)



EDUCACIÓN FÍSICA (ADAPTADA)

La actividad física juega un papel importante en la salud y el bienestar de las personas con DMD, pero se debe tener cuidado para que los estudiantes no hagan ejercicio hasta el punto de agotamiento. También se recomienda que los estudiantes permanezcan incluidos en el aula de educación general para educación física (PE). La modificación de la mayoría de las actividades se puede hacer consultando con el fisioterapeuta, con el objetivo de que el plan de estudios de educación física del estudiante sea la recreación en lugar de la competencia o el aumento de la fuerza y la resistencia. Es fundamental que los estudiantes con DMD no realicen ejercicios excéntricos porque estos pueden causar daño muscular. El estudiante, en ninguna circunstancia, debería levantar pesas, o hacer flexiones, lagartijas, o abdominales. Estas actividades pueden ser perjudiciales para la salud del estudiante.



TERAPIA OCUPACIONAL

A medida que los estudiantes con DMD pierdan fuerza muscular, se indicara una evaluación de tecnología de asistencia. Además, se recomienda una consulta de terapia ocupacional para la posición del cuerpo, el asiento y la función motora general y fina. Muchos estudiantes con DMD usan dispositivos de asistencia como sillas de ruedas manuales o eléctricas. Los estudiantes también pueden requerir asignaciones escritas modificadas o tecnología informática que aumenta las habilidades motoras finas o utilice sistemas de mecanografía de comandos de voz/dictado.



ALOJAMIENTOS ESCOLARES

Cada niño es único y tiene diferentes necesidades físicas. Las siguientes son acomodaciones para considerar en el ambiente del salón de clase y la escuela:

- Se debe proporcionar un juego adicional de libros de texto al estudiante para que no tenga que transportar libros de texto pesados hacia y desde la escuela (o en un salón de clases a otro).
- Si la escuela tiene varios niveles, el estudiante debe tener acceso a un ascensor.
- Siempre que sea posible, las necesidades físicas del estudiante deben tenerse en cuenta al diseñar su horario de clases (las aulas deben estar juntas para minimizar la distancia caminada durante el día, etc...)
- Los asientos preferenciales en el aula permitirán que un estudiante con DMD navegue de manera segura por el aula y acceda a su entorno en clases.
- Un plan de evacuación de emergencia debe tener en cuenta las necesidades físicas del estudiante. Se debe asignar personal escolar para acompañar al estudiante durante una emergencia. Si la escuela tiene varios niveles, se debe establecer una "habitación segura" con el departamento de bomberos local.
- Las excursiones y los eventos escolares deben tener en cuenta las necesidades del estudiante. Por ejemplo, ¿qué distancia tendrán que caminar los estudiantes desde el autobús hasta la puerta principal? ¿El destino de la excursión es accesible para sillas de ruedas? ¿Hay un elevador de sillas de ruedas en el autobús? ¿Se ha informado a los acompañantes de las necesidades de este estudiante?



Un mensaje de MDA

Gracias por el compromiso con sus estudiantes que viven con distrofia muscular de Duchenne (DMD). Con su apoyo, su(s) estudiante(s) tendrán la oportunidad de alcanzar sus metas académicas mientras también aprenden a adaptarse a sus necesidades físicas cambiantes. Para obtener más información sobre DMD y apoyo adicional, comuníquese con la Muscular Dystrophy Association al 800-572-1717 y ResourceCenter@mda.org. Visite mda.org para obtener recursos adicionales.



Designada como una organización benéfica mejor calificada por el Instituto Americano de Filantropía, MDA es la primera organización sin fines de lucro que recibe un Premio a la Trayectoria de la Asociación Médica de estadounidenses por "significativas y duraderas contribuciones a la salud y el bienestar de la humanidad".



mda.org • 1-833-ASK-MDA1
facebook.com/MDAorg
@MDAorg