



**Parent Project Muscular Dystrophy**  
JOIN THE FIGHT.  
END DUCHENNE.

Parent Project Muscular Dystrophy lucha para erradicar la distrofia muscular Duchenne en cada familia.

[ENDDUCHENNE.ORG](http://ENDDUCHENNE.ORG)



1

## La Educación Que Importa Para Padres y Maestros **Diagnóstico En La Primera Infancia**

[ENDDUCHENNE.ORG](http://ENDDUCHENNE.ORG)

1. Acerca de la Educación Que Importa .....	1
2. Sobre Duchenne .....	1
3. Descubrimientos Físicos en Duchenne: ¿Cómo se ve Duchenne? .....	2
Primera Infancia (edad de 2–5 años)	
Infancia (Edad 6–9 años)	
4. Duchenne y el Aprendizaje .....	4
Coeficiente Intelectual (IQ)	
Desarrolla del Lenguaje	
Debilidad en el Funcionamiento Ejecutivo	
Discapacidades de Aprendizaje en la Lectura (dislexia)	
Discapacidades de Aprendizaje de la Matemática (discalculia)	
Discapacidades de Aprendizaje en la Escritura (digráfia)	
5. Problemas Psicosociales y Conductuales en Duchenne .....	7
Cambios de Humor y Desafíos de Comportamiento	
Ansiedad, Depresión, Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC)	
Desorden de Procesamiento Sensorial	
Dificultades Sociales	
Desorden del Espectro Autista	
TDAH / TDA, Regulación Emocional y Comunicación Social	
6. Trabajando Juntos: Conectamos la Escuela con el Hogar .....	11
Primera reunión de lanzamiento del año	
7. Cinco Aspectos Que Todo Maestro y Padre Debe Saber Sobre Duchenne .....	12
8. Para los Padres .....	13
Establecer la Independencia en el Hogar y en el Aula	
9. Para Maestros: Preescolar, Pre Jardín de Infantes, Jardín de Infantes y Primaria Temprana .....	15
Duchenne en el Aula	
Desafíos y Adaptaciones en el Aula	
Problemas de Comportamiento	
Estrategias Para Lidiar con el Comportamiento de Oposición, Explosivo y Agresivo	
10. Para Maestros y Padres .....	21
Consejos Para Interactuar con Niños, Compañeros de Clase y Sus Padres	
Cómo Hablar de Duchenne	
11. Derechos de Educación Para Estudiantes con Necesidades Especiales de Atención Médica .....	22
¿Por Qué Necesitaría Mi Hijo un IEP o 504?	
Comparando 504 y IEP	
Ejemplos de Escenarios y Respuestas	
12. Actividad Física Adaptada o Adaptativa (PE) .....	26
Reglas Generales Para Recordar	
Actividades Sugeridas	
Equipos Alternativos Sugeridos	
13. Terapia Física (PT) .....	27
14. Cuidado de Emergencia en Duchenne .....	28
15. Resumen .....	29
Referencias y Recursos .....	30
Adicional: Que Necesitas Saber de Mi .....	31

**Una nota para padres y maestros**

Si estás leyendo esta guía, es porque eres parent o maestro y tienes un hijo o estudiante que vive con distrofia muscular de Duchenne. Duchenne es el tipo más común de distrofia muscular en niños. Es un trastorno progresivo que hace que los músculos se debilten con el correr del tiempo. Duchenne implica un diagnóstico complejo. Ciertos elementos incluidos en esta guía son universales para todos los niños que viven con Duchenne, mientras que otros pueden variar de un niño a otro.

Los niños que viven con Duchenne pueden tener algunas limitaciones físicas y requerir modificaciones en la escuela, pero al igual que cualquier otro niño, están ansiosos por participar y prosperar en el entorno escolar. Esta guía está destinada a proporcionar una visión general completa de Duchenne junto con cómo este diagnóstico puede afectar la experiencia escolar de su hijo / estudiante. ¡Con un poco de planificación e intervención temprana, su hijo/estudiante tendrá un año escolar exitoso!

—Parent Project Muscular Dystrophy

## 1. Acerca de la Educación Que Importa

“Education Matters” es una guía creada para padres y maestros con el objetivo de optimizar la experiencia del niño en un entorno de aprendizaje. Escrito por Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD), Education Matters ofrece información práctica sobre Duchenne en relación con la experiencia educativa de un niño y consejos específicos para lograr el éxito en el aula de la primera infancia.

En este libreto abordamos muchas áreas, incluida la información sobre Duchenne, así como cognición, aprendizaje, comportamiento y derechos de los estudiantes. Con el fin de asegurarse de que usted tenga acceso a la información más actualizada, PPMD ha desarrollado un Centro de Recursos Comunitarios que se actualiza continuamente con recursos y herramientas identificados por todos los miembros de la comunidad de Duchenne. El Centro de Recursos para la Educación incluye información sobre muchos aspectos de la comunicación, la educación física, los derechos a la educación y muchos otros temas. Los recursos para la educación primaria y secundaria se pueden encontrar aquí: [parentprojectmd.org/primary-resources](http://parentprojectmd.org/primary-resources).

Antes de comenzar la escuela, los padres deben compartir esta guía con la escuela de su hijo, los maestros y el personal de apoyo. Compartir la información en esta guía ayudará a iniciar y facilitar la conversación entre la escuela y el hogar, asegurándose de que todos sigan el mismo camino y se muevan en la dirección correcta hacia un año escolar increíble.

## 2. Sobre Duchenne

La distrofia muscular de Duchenne (“doo-shen”) es una patología del espectro de enfermedades musculares conocidas como distrofinopatías que pueden variar de leves a graves en presentación. Las distrofinopatías ocurren cuando la proteína distrofina (que se encuentra en las células musculares del cuerpo) tiene una estructura o función alterada, o está completamente ausente de las células musculares del cuerpo. La distrofia muscular de Becker también es una distrofinopatía con muchas similitudes con Duchenne. Y aunque Becker puede ser variable, dependiendo de cuándo se presentan los síntomas por primera vez, generalmente los síntomas son más leves en progresión en comparación con Duchenne. *La información de esta guía se extiende tanto a Duchenne como a Becker, pero para simplificar nos referimos principalmente a Duchenne.*

Duchenne afecta aproximadamente 1 de cada 5.000 niños. Alrededor de 20.000 niños son diagnosticados con Duchenne en todo el mundo cada año. Duchenne se considera una enfermedad rara en los Estados Unidos.

Duchenne es un trastorno genético causado por un cambio en el ADN (o gen) que codifica la distrofina. La distrofina actúa como el “pegamento” que mantiene unidos los músculos y el “amortiguador” que permite que los músculos se contraigan y se relajen sin dañarse. Sin distrofina, los músculos no son capaces de funcionar o repararse adecuadamente con la actividad diaria normal. **La distrofia muscular de Becker**, que es menos grave que la de Duchenne, ocurre cuando se fabrica la distrofina, pero no en la forma o cantidad normal.

Dado que el gen de la distrofina se encuentra en el cromosoma X, Duchenne afecta principalmente a los hombres. Las mujeres con distrofinopatía se conocen típicamente como portadoras porque tienen una copia del gen modificado y una copia del gen funcional. Las mujeres portadoras con mayor frecuencia no tienen síntomas externos de Duchenne. Sin embargo, algunas mujeres portadoras pueden presentar diferentes rangos de síntomas físicos y / o cognitivos y generalmente se denominan portadoras del gen.

Si bien no todos los niños que viven con Duchenne tienen problemas de salud mental, existen mayores riesgos de retraso en el desarrollo, así como problemas de aprendizaje y comportamiento, dificultades con las redes sociales, interacciones y ajuste emocional. Duchenne puede (pero no siempre) afectar el cerebro desarrollo y causar debilidad en ciertas habilidades cognitivas o de resolución de problemas ([parentprojectmd.org/learning-disabilities](http://parentprojectmd.org/learning-disabilities)). Los efectos secundarios de los medicamentos, la fatiga, las limitaciones físicas, el estrés familiar y la dificultad para hacer frente al diagnóstico de Duchenne también pueden contribuir a problemas psicosociales ([parentprojectmd.org/coping](http://parentprojectmd.org/coping)).

Inmersión  
más profunda

Hay 79 exones y 7 promotores en el gen que codifica para la distrofina. Este gen se encuentra en cada célula del cuerpo, pero los promotores codifican formas ligeramente diferentes de distrofina que se crean en diferentes partes del cuerpo. Las diferentes formas de distrofina se llaman "isoformas". Muchas personas que viven con Duchenne no tienen problemas con la escuela o el aprendizaje, sin embargo, la falta de distrofina en el cerebro puede resultar en problemas cognitivos, psicosociales y emocionales que pueden ir acompañados de comportamientos difíciles de manejar. Los padres y los maestros deben trabajar juntos para identificar qué desafíos existen para el estudiante individualmente y desarrollar un plan juntos para manejar estos desafíos. Las prácticas consistentes entre el hogar y la escuela conducirán a un aprendizaje y manejo del comportamiento mucho más efectivos.

### 3. Descubrimientos Físicos: ¿Cómo es Duchenne?

#### Primera Infancia (edades 2–5 años)

##### Síntomas:

Duchenne generalmente se diagnostica entre las edades de 2 y 5 años, después de notar retrasos en grandes hitos, como sentarse, gatear, caminar y / o hablar. ([parentprojectmd.org/diagnosis](http://parentprojectmd.org/diagnosis)). El retraso del habla y / o la incapacidad de mantenerse al día con los compañeros a menudo serán los primeros signos claros de este trastorno.

Los niños pequeños que viven con Duchenne se moverán más lentamente o con más dificultad que sus compañeros. Pueden parecer torpes y caerse mucho y sus pantorrillas pueden aparecer agrandadas o sobre desarrolladas (llamada pseudohipertrofia, que es el reemplazo del músculo de la pantorrilla con grasa y tejido cicatricial). Saltar desde una posición de pie puede ser casi imposible. Cuando se les pide que se pongan de pie, generalmente usarán la maniobra de Gowers (primero pongan su parte trasera en el aire y luego usen sus brazos para "caminar" por sus piernas hasta que estén de pie). Ver visual.

Los niños en esta, y en cada etapa de Duchenne, generalmente son conscientes de su nivel de energía, y saber cuándo se están excediendo. Si los niños piden descansar, no están siendo difíciles o perezosos, es porque saben que sus músculos necesitan un merecido descanso.

Los niños pequeños que viven con Duchenne también pueden tener dificultades con el habla y el lenguaje, el aprendizaje y el comportamiento, además de los síntomas físicos. En la mayoría de los casos, estos problemas requerirán una evaluación y una intervención temprana.



## Que Hay Que Saber Sobre Mi

<b>Nombre</b>	
<b>Fecha de Nacimiento</b>	
<b>Nombre de Mis Padres y Numeros Telefónicos</b>	
<b>Medicación</b>	
<b>Alergias</b>	
<b>Dispositivos de Asistencia</b>	
<b>Lo Que Me Gusta</b>	
<b>Lo Que Me Angustia</b>	
<b>Maneras Para Calmarme</b>	
<b>Cosas Importantes Para Saber de Mi</b>	

## Recoconimientos

### Equipo de Desarrollo

PPMD Care Team:

Kathi Kinnett, MSN, APRN

Amanda Wilkison, BSN

Rachel Schrader, MSN, APRN

Molly Colvin, PhD,

Massachusetts General Hospital

Denise Gruender, Founder,  
ABC Educational Services

James Poysky, PhD,  
Katy Child Psychology Associates

Natalie Truba, PhD,  
Nationwide Children's Hospital

Seth Sorensen, PhD,  
Arkansas Children's Hospital

2014 Transition Pre-Conference  
Working Group

### Equipo de Edision

Joanna Johnson

Gretchen Egner

Ellen Wagner

Equipo de PPMD

## Referencias

Birnkrant D, B. K. (2018). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 3: primary care, emergency management, psychological care and transitions across the lifespan. *The Lancet*, 445-455.

Colvin M, P. J. (2018). Psychosocial Management of the Patient with Duchenne muscular dystrophy. *Pediatrics*, S99-S109.

Cotton S, V. N. (2001). Intelligence and Duchenne muscular dystrophy: full scale, verbal and Performance intelligence quotients. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 497-501.

Hendriksen J, H. R. (2011). The Psychology of Duchenne. Retrieved from Parent Project Muscular Dystrophy: [https://www.parentprojectmd.org/wp-content/uploads/2018/04/Psychology\\_of\\_Duchenne.pdf](https://www.parentprojectmd.org/wp-content/uploads/2018/04/Psychology_of_Duchenne.pdf)

JS, H. J. (2006). Are males with Duchenne muscular dystrophy at risk for reading disabilities? *Pediatric Neurology*, 296-300.

Kinnett K, C. L. (2013). Transforming Duchenne Care: Meeting 25-26 June 2012, Ft. Lauderdale, Florida, USA. *Neuromuscular Disorders*, 690-695.

Parent Project Muscular Dystrophy. (2019). Retrieved from Daily Living Resources: <https://www.parentprojectmd.org/care/for-families/community-resource-center/daily-life-resources/education-rights/>

Parent Project Muscular Dystrophy. (2019). Retrieved from Daily Living Resources: Assistive Technology: <https://www.parentprojectmd.org/care/for-families/community-resource-center/daily-life-resources/assistive-technology/>

Parent Project Muscular Dystrophy. (2019). Retrieved from Daily Living Resources: Primary and Secondary Education: <https://www.parentprojectmd.org/care/for-families/community-resource-center/daily-life-resources/primary-and-secondary-education>

Peijnenborgh JCAW, H. P. (2016). Efficacy of working memory training in children and adolescents with learning disabilities: a review study and meta-analysis. *Neuropsychological Rehabilitation*, 645-672.

Poysky, J. e. (2019, October). *Learning and Behavior in Duchenne Muscular Dystrophy for Parents and Educators*. Retrieved from Parent Project Muscular Dystrophy: <https://www.parentprojectmd.org/care/care-guidelines/by-area/learning-and-behavior>

RICotti V, M. W. (2015). Neurodevelopmental, emotional and behavioral problems in Duchenne muscular dystrophy in relation to underlying dystrophin gene mutations. *Dev Med Child Neurol*, 77-84.

Understanding IEPs, Classroom Resources. (2019). Retrieved from Parent Project Muscular Dystrophy: [https://www.parentprojectmd.org/wp-content/uploads/2018/04/Duchenne\\_Classroom\\_Activities.pdf](https://www.parentprojectmd.org/wp-content/uploads/2018/04/Duchenne_Classroom_Activities.pdf)

Understood for learning and attention issues: Individuals with Disabilities Education Act (IDEA): what you need to know. (2019). Retrieved from Understood.org: <https://www.understood.org/en/school-learning/your-childs-rights/basics-about-childs-rights/individuals-with-disabilities-education-act-idea-what-you-need-to-know>

## TERAPIAS

**La fisioterapia (PT)** a menudo se proporciona a los estudiantes con Duchenne en el preescolar / jardín de infantes PT puede ayudar con:

- Estiramiento
- Ejercicios de rango de movimiento
- Masaje de calambres musculares
- Entrenamiento de seguridad para navegar por la escuela, escaleras, patio de recreo, baños
- Seguridad en el pasillo
- Alojamiento para actividades de la vida diaria (ir al baño, a la hora del almuerzo, etc.)
- Sugerencias para la Educación Física adaptada
- Sugerencias para adaptar excursiones y eventos escolares especiales (día de campo, Día de la Tierra, etc.)

Las recomendaciones más actuales para fisioterapia y Duchenne, así como videos demostrar el estiramiento y el manejo de los niños pequeños que viven con Duchenne, puede ser encontrado en [parentprojectmd.org/physical-therapy](https://www.parentprojectmd.org/physical-therapy).

Se recomienda que los niños pequeños con Duchenne comiencen a tomar **corticosteroides** (comúnmente conocidos como "esteroides"). Los esteroides se prescriben debido a la evidencia de que pueden ralentizar la progresión del deterioro muscular. Son diferentes de los anabólicos esteroides que a veces son mal utilizados por los atletas que quieren ser más fuertes. Los dos tipos que generalmente se prescriben son:

- **Prednisona:** generalmente se administra todos los días o dos veces por semana
- **Deflazacort (Emflaza):** generalmente se administra todos los días o dos veces por semana

Los esteroides generalmente se continúan de por vida debido a sus muchos beneficios; sin embargo, pueden causar efectos secundarios que pueden afectar el funcionamiento en la escuela. Los niños que toman esteroides pueden tener un aumento del apetito con el aumento de peso resultante, características cushingoides (cara redonda de "luna"), y retraso en el crecimiento, haciéndolos más bajos que sus pares. Para algunos niños, los esteroides causan cambios de comportamiento, que pueden incluir mal genio, comportamientos impulsivos, disminución de las inhibiciones y aumento de la labilidad emocional. Para los niños con comportamientos desafiantes existentes, no es raro que los esteroides aumenten estos comportamientos.

Hay algunos elementos de atención de emergencia específicos de Duchenne, especialmente para niños que toman esteroides diariamente. Estos se pueden encontrar en la Sección 14, Duchenne y Atención de emergencia.

### b. Infancia (edades 6-9 años)

#### Síntomas:

A medida que los niños crecen un poco, generalmente comienzan a tener problemas para caminar ya que los cuádriceps (músculos en la parte frontal de los muslos) se debilitan progresivamente. Esto hace que los niños estén desequilibrados mientras intentan cambiar su peso y caminar simultáneamente. Pueden caminar sobre las puntas de los pies o sobre los dedos de los pies con una ligera marcha rodante. Para compensar un tronco / núcleo débil, sacarán sus vientres y echarán sus hombros hacia atrás para mantener el equilibrio mientras caminan. Cuando se les pida que se pongan de pie, continuarán usando la Maniobra de Gowers. Ponerse de pie será cada vez más difícil.

Es importante entender que algunos ejercicios o actividades en realidad pueden dañar el músculo en Duchenne. El objetivo de la terapia y el ejercicio seguro en Duchenne es mantener la fuerza, la función y la flexibilidad, en lugar de mejorar cualquiera de estas



áreas. Las actividades de baja intensidad (es decir, andar en bicicleta en una superficie plana, nadar, etc.) son útiles; Las actividades de resistencia e impacto (es decir, saltar, andar en bicicleta cuesta arriba, etc.) son perjudiciales para los músculos esqueléticos y deben evitarse. El aporte de un fisioterapeuta escolar (PT) y la educación física adaptativa son fundamentales para preservar la función muscular y garantizar la seguridad del niño. Si el niño se fatiga fácilmente o tiene dificultades para viajar largas distancias, los dispositivos de movilidad como scooters o sillas de ruedas pueden ser necesarios a demanda o a tiempo completo.

## TERAPIAS

**La fisioterapia (PT)** a menudo se proporciona a los estudiantes con Duchenne en el entorno escolar. PT puede ayudar con:

- Estiramiento
- Ejercicios de rango de movimiento
- Masaje de calambres musculares
- Entrenamiento de seguridad para navegar por la escuela, escaleras, patio de recreo, baños
- Seguridad en el pasillo
- Alojamiento para actividades de la vida diaria (aseo, almuerzo, etc.)
- Sugerencias para la Educación Física adaptada
- Sugerencias para adaptar excursiones y eventos escolares especiales (día de campo, Día de la Tierra, etc.)

**Corticosteroides** (esteroides), como se mencionó anteriormente, debe continuarse de por vida según lo tolere. Sin embargo, tomado con el tiempo, puede causar que los huesos sean frágiles y se rompan fácilmente ("osteoporosis"). Lamentablemente, los huesos rotos pueden resultar en un yeso o intervención quirúrgica; El tiempo sin caminar, que es necesario para la curación, puede resultar en la pérdida de la capacidad de caminar. En la escuela y en el hogar, la seguridad y la prevención de caídas son increíblemente importantes. Si sospecha que el niño puede tener, o tiene, un hueso roto, el síndrome de embolia grasa (FES) hay razón de preocuparse. Consulte la Sección 14 para obtener más información sobre FES.

**La terapia ocupacional y / o una evaluación de tecnología de asistencia** a menudo se proporciona a estudiantes con Duchenne en el entorno escolar. OT y tecnología de asistencia pueden proporcionar apoyo con:

- Acomodar las preocupaciones motoras finas / escritura (tablas inclinadas, empuñaduras de lápiz)
- Evaluaciones para tecnología de asistencia (computadora portátil o dispositivos de dictado para escribir tareas, etc.)

## 4. Duchenne y el Aprendizaje

La distrofina normalmente se distribuye de manera desigual en todo el cerebro, lo que hace que algunas áreas tengan más distrofina que otras. Algunas de las áreas con distrofina son importantes para el procesamiento cognitivo y el aprendizaje. En Duchenne, las áreas que carecen de distrofina se ven afectadas y pueden resultar en desafíos de aprendizaje y comportamiento. Una vez más, es importante recordar que no todos los niños tendrán problemas con cada uno de los siguientes desafíos de aprendizaje. Pero, debido a que algunos lo harán y la incidencia es mayor en Duchenne, es importante que tanto los maestros como los padres estén al tanto de los signos de cada uno.

Inmersión  
más profunda

En los últimos años, la investigación se ha centrado en si la falta de distrofina dentro de regiones específicas del gen de la distrofina puede asociarse con dificultades cognitivas y de aprendizaje. Hallazgos recientes han demostrado que Dp71 y Dp140 son isoformas raras de distrofina importantes para la cognición y el aprendizaje. Dp140 está presente en los exones 45–79; Dp71 está presente en los exones 63–79. Las mutaciones en estos exones se asocian frecuentemente con retrasos cognitivos. Evaluar y gestionar estos problemas de manera temprana y consistente es necesario para un resultado positivo en cada área.

- La mayoría de los niños con Duchenne toman esteroides diariamente o de manera intermitente. Los que toman esteroides diarios no debe estar sin este medicamento por más de 24 horas. Si un estudiante con Duchenne está vomitando, informe a los padres cuándo comenzó esto para que los padres puedan monitorear la necesidad de dosis suplementarias de esteroides.
- El Síndrome de Embolia Grasa es un fenómeno particularmente peligroso que puede ocurrir con fracturas. Si sospecha que su estudiante puede haberse fracturado un hueso, por favor avíseles primero a los socorristas saben que esto es un riesgo y deben estar atentos a:
  - Cambios en la conciencia (confusión, dolor de cabeza, convulsiones, no actuar como ellos mismos)
  - Respiración rápida (taquipnea), dificultad para respirar
  - Erupción debajo de los brazos o en el pecho
- Existen riesgos específicos de anestesia con Duchenne. La anestesia inhalada es particularmente peligrosa. Informe a los socorristas que NO administren anestesia inhalatoria antes de llamar al especialista neuromuscular del alumno.
- Administrar oxígeno a los estudiantes que tienen Duchenne sin monitorear el nivel de CO<sub>2</sub> puede ser peligroso. Los primeros en responder deben ser conscientes.

Las pautas de atención de emergencia se pueden encontrar en [parentprojectmd.org/emergency](http://parentprojectmd.org/emergency).

## 15. Resumen

Duchenne es un diagnóstico complejo, pero no debe impedir el aprendizaje y la inclusión. Este folleto no es, de ninguna manera, la última palabra sobre la información incluida. Hemos incluido referencias a continuación que proporcionarán mucha más profundidad a cualquiera de los temas que hemos discutido.

Al trabajar juntos, los padres y los maestros pueden modificar el aprendizaje y el entorno de aprendizaje, si es necesario, para ayudar al estudiante a aprovechar al máximo su escuela y sus compañeros, tanto dentro como fuera de la escuela. Una vez más, ¡les deseamos a todos un feliz y productivo año de aprendizaje!



## 13. Terapia Física (PT)

Terapia física (PT) será una parte importante de la vida desde el momento del diagnóstico de Duchenne. Si el estudiante tiene fisioterapia en la escuela, es fundamental que la escuela, el fisioterapeuta médico y los padres trabajen juntos para que todos utilicen los mismos estiramientos e intervenciones. Si bien el estiramiento debe proporcionarse al menos una vez al día, el estudiante debe someterse a evaluaciones de fisioterapia cada 4 a 6 meses. De esta manera, todos y cada uno de los cambios se pueden rastrear a lo largo del tiempo y se pueden abordar las necesidades.

Los fisioterapeutas juegan un papel importante en:

- Minimizar las contracturas introduciendo estiramientos regulares en su rutina diaria
- Mantener la función y adaptarse a cualquier pérdida de función
- Función de seguimiento a lo largo del tiempo a través de pruebas y medidas estándar
- Evaluación y manejo de la integridad de la piel comprometida
- Prevención y manejo del dolor
- Prescribir ejercicio y supervisar la actividad física segura (es decir, ejercicio aeróbico)
- Recomendar dispositivos de movilidad, asientos adaptables y otros equipos
- Rehabilitación después de una lesión o fractura

Algunos ejercicios típicos de estiramiento de particular importancia para un estudiante con Duchenne incluyen estirar el pie y el tobillo (el tendón de Aquiles), las rodillas (tendón de la corva) y las caderas (bandas IT). Trabaje con el fisioterapeuta del estudiante para asegurarse de que los estiramientos sean apropiados para este niño. Puede encontrar más información sobre las necesidades específicas de los estudiantes con Duchenne aquí en este sitio: [parentprojectmd.org/physical-therapy](http://parentprojectmd.org/physical-therapy).

## 14. Cuidado de Emergencia en Duchenne

Es poco probable que ocurra una emergencia médica en la escuela, pero sucede. Si esto llega a ocurrir, y su estudiante necesita ser transportado en ambulancia a una Sala de Emergencia hay varias cosas que es útil que la escuela sepa:

- Todos los niños con Duchenne deben tener una identificación médica y una tarjeta de emergencia e información de primeros auxilios que necesitan.
- Si un estudiante tiene una silla de ruedas, debe tener una tarjeta de emergencia para sillas de ruedas. Busca información aquí: [parentprojectmd.org/support-materials](http://parentprojectmd.org/support-materials).
- Si hay una emergencia, sepa dónde los padres de este estudiante quieren que su hijo sea visto para atención médica.
- En el caso de una emergencia médica, llame a los padres inmediatamente; los padres llamarán a su centro neuromuscular/proveedores.



## Inteligencia o Coeficiente intelectual (IQ)

El cociente intelectual se utiliza a menudo como un indicador general de las capacidades cognitivas de un individuo. Se calcula promediando el rendimiento en pruebas que examinan diferentes tipos de habilidades de pensamiento (por ejemplo, vocabulario, reconocimiento de patrones, razonamiento, velocidad de procesamiento). Pruebas de CI deben ser administradas por psicólogos licenciados que tengan capacitación específica en la evaluación e interpretación de los puntajes de las pruebas.

Inmersión  
más profunda

En los niños, las escalas de Wechsler (Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC); Wechsler Adult Intelligence Scale) son algunas de las pruebas de IQ más utilizadas. En el Wechsler Las escalas, puntajes entre 85–115 se consideran promedio, y la mayoría de la población tiene habilidades que caen en este rango. En aquellos que tienen Duchenne, el coeficiente intelectual promedio es de 80, que se considera "por debajo del promedio", pero al igual que en la población general, los coeficientes intelectuales en Duchenne varían y pueden variar de muy retrasados (por debajo de 70) a muy avanzados (130).

También hay una creciente evidencia de que aquellos que tienen Duchenne pueden tener habilidades variables cognitivas. En otras palabras, algunas habilidades pueden ser apropiadas para la edad o avanzadas, mientras que otras habilidades pueden retrasarse. Comprender esta variabilidad es más importante que conocer un puntaje general de IQ porque el rendimiento diario puede depender de las demandas de la tarea. Por ejemplo, puede haber debilidades específicas en el aprendizaje o el comportamiento, incluso cuando los coeficientes intelectuales están en el rango promedio o superior al promedio. Además, comprender esta variabilidad permite desarrollar e implementar planes de comportamiento en el hogar y la escuela. A continuación, revisamos algunas de las áreas de preocupación más comunes para aquellos que tienen Duchenne.

## Desarrollo del Lenguaje

Muchas personas con Duchenne tendrán problemas con el desarrollo del lenguaje y pueden desempeñarse mejor en tareas de razonamiento visual en comparación con el razonamiento verbal. Por esta razón, se alienta a los profesionales que evalúan las habilidades cognitivas y de aprendizaje en Duchenne a usar al menos una medida de razonamiento no verbal para determinar con precisión el coeficiente intelectual y las habilidades de pensamiento. Las tareas lingüísticas que pueden ser más desafiantes incluyen:

- Producir voz rápidamente y bajo comando
- Búsqueda de palabras
- Habla fluida (articulación)
- La comprensión del lenguaje puede ser mejor que la expresión del lenguaje

Aquellos que tienen retrasos en el lenguaje pueden estar en mayor riesgo de tener discapacidades en el lenguaje (dislexia y disgrafía).

## Debilidades en el Funcionamiento Ejecutivo

Las funciones ejecutivas son un grupo de habilidades cognitivas necesarias para la eficiencia cognitiva, el razonamiento, la planificación o la organización. Algunas de las habilidades que pueden verse afectadas en Duchenne incluyen:

- **Memoria de trabajo:** Monitorear y manipular mentalmente la información; retener nueva información en la memoria a corto plazo. Ejemplos: Recordar lo que se acaba de decir durante una conferencia o mientras lee un párrafo para responder a la pregunta de un maestro al respecto, o recuerde seguir las instrucciones de varios pasos dadas por un parent o maestro.
- **Flexibilidad cognitiva:** Transición de una actividad a otra; Ser capaz de ajustar su pensamiento en respuesta a cambios en las circunstancias o eventos inesperados. Ejemplos: Apagar los videojuegos de inmediato cuando se le pide, ser capaz de tolerar cuando otros están haciendo algo de una manera diferente a la que creemos que debería hacerse, aceptando cosas y seguir adelante cuando los planes tentativos para hacer algo que nos gusta terminan cambiando.

- **Control inhibitorio:** ser capaz de contener comportamientos o respuestas emocionales. Ejemplos: no presionar para ser el primero en la fila, ser paciente con los demás, abstenerse de hablar cuando sea necesario, esperar y escuchar todas las instrucciones dadas por un maestro antes de comenzar una asignación.
- **Organización, planificación e ideación:** Hacer un seguimiento de las posesiones y el trabajo escolar, dividir las tareas en pasos específicos, generar ideas/soluciones ("resolución de problemas"), priorización de tareas y gestión del tiempo.
- **Iniciación de tareas y perseverancia:** automotivación y auto iniciación, permanecer comprometido cuando las tareas son desafiantes o aburridas.
- **Autocontrol:** evaluar cómo se está comportando y si es apropiado para la situación, comprender cómo su comportamiento afecta a los demás, detección de errores, conciencia de cómo se sienten y cómo esto influye en su forma de pensar. Ejemplos: Asegurarse de no estar cometiendo errores por descuido o molestando a otros, no culpando a otros por sus acciones/decisiones.
- **Regulación Emocional:** Conciencia de las emociones, frenar las emociones, prevenir/detener arrebatos, conciencia de cómo las emociones están afectando a los demás: las dificultades en esta área afectan no solo el aprendizaje, sino también la inclusión social.

Los déficits en el funcionamiento ejecutivo pueden afectar una variedad de actividades en los entornos del hogar y la escuela.

Muchas veces, los niños con problemas del funcionamiento ejecutivo pueden sentirse tan abrumados que se "cierran". Esto puede ocurrir, ya que a menudo es más fácil para el niño evitar una tarea por completo que estar confundido y frustrado por no saber dónde o cómo comenzar una tarea, sentir que la tarea es demasiado difícil y no saber cómo pedir asistencia. Los desafíos del funcionamiento ejecutivo también pueden ser la causa de problemas emocionales o de comportamiento en respuesta a las demandas de la tarea. Las dificultades para comprender cómo/dónde comenzar una tarea o sentirse abrumado por la dificultad de la tarea pueden provocar ansiedad y también comportamientos inadecuados. Si estos problemas ocurren en la escuela, los padres y los maestros deben trabajar juntos para evaluar los problemas y desarrollar soluciones que ayuden a apoyar al niño en el hogar y en la escuela.

La debilidad en el funcionamiento ejecutivo a menudo se observa en personas diagnosticadas con déficit de atención, trastorno de hiperactividad (TDAH); sin embargo, el TDAH y los problemas con el funcionamiento ejecutivo pueden ocurrir por separado. El TDAH se describe en detalle en la Sección 5.

Los desafíos en la organización y la planificación se vuelven más evidentes y frustrantes para todos, a medida que el estudiante crece y se le asigna una mayor responsabilidad de moderar sus actividades y administrar su tiempo y trabajo. Los problemas que pueden haber sido mínimos en los primeros grados pueden volverse cada vez más evidentes.

## Problemas de Aprendizaje en Lectura (dislexia)

La dislexia se refiere a una dificultad específica para aprender a leer. La dislexia es una discapacidad de aprendizaje basada en el lenguaje porque generalmente hay debilidades centrales en el procesamiento fonológico (por ejemplo, identificar o unir sonidos del habla) y decodificar (es decir, aprender a unir letras y sonidos). La dislexia no es específica de Duchenne pero ~40% de los estudiantes con Duchenne tienen dislexia. Los signos de dislexia pueden incluir los siguientes:

- **Conciencia/procesamiento fonológico reducido** (dificultad para generar palabras que riman, identificar los sonidos iniciales y finales de las palabras habladas, combinar los sonidos para formar palabras)
- **Dificultades para aprender el alfabeto o identificar letras** (no puede recordar cuál es la letra o qué sonido hace, confundiendo b, d, p, q)
- **Dificultades para pronunciar palabras** (hacer coincidir los sonidos con las letras o combinaciones de letras—en particular los sonidos de las vocales, recordar que las letras pueden producir varios sonidos y que diferentes letras pueden producir el mismo sonido)
- **Problemas con la ortografía**, especialmente con la ortografía espontánea que no han memorizado para un examen.

- En cada etapa, trate de asociar a su estudiante con un elenco rotativo de "compañeros" para ayudar y estar atentos. Muchos estudiantes tomarán esto de forma natural (asegúrese de que ningún estudiante individual sea el amigo todo el tiempo; distribuir las responsabilidades).
- Dividir la clase en equipos o grupos más pequeños con miembros cambiantes permitirá que cada estudiante tenga la oportunidad de participar en actividades modificadas y no modificadas.
- El embarque de scooters es muy popular entre los niños. Otros estudiantes pueden turnarse para empujar al estudiante con Duchenne. Debido a que las piernas del estudiante son débiles, se debe tener mucho cuidado tomándolo para no volcarse o ser demasiado agresivo al empujar. Si tu patinete monta adjunto, use dos de ellos, para que el estudiante tenga un lugar para descansar las piernas.
- Incluso después de que su estudiante haya llegado a la etapa de la silla de ruedas, aún debe poder participar. El fútbol en silla de ruedas es un deporte fantástico. Se puede adjuntar una jaula o caja abierta a su silla de ruedas para capturar y dirigir el balón. Un palo de hockey unido a la silla de ruedas también puede mantener a su estudiante involucrado y activo.
- El estudiante con Duchenne también puede actuar como "ayudante" en una variedad de actividades, como etiqueta congelada, donde pueden ser el 'descongelador'. Llevar la puntuación, arbitrar, servir como locutor y otros roles no físicos son otras formas en que el estudiante puede participar. Asegúrese de que existan reglas básicas para su autoridad si este estudiante es un árbitro. Y asegúrese de que el estudiante se sienta incluido, no aislado, en su rol, cualquiera que sea.

## Alternativas de Equipo Sugeridas

Siempre que el estudiante con Duchenne pueda participar en versiones modificadas de las actividades de educación física, las formas alternativas de equipo harán que su participación sea mucho más satisfactoria. Seguramente se le pueden ocurrir más ideas, pero aquí hay algunas que han demostrado funcionar bien en el salón de clases. Una vez más, asegúrese de alentar las ideas de todos los estudiantes. Nunca se sabe lo que se les ocurrirá e invertirán en la idea de responsabilidad con la comunidad de su salón de clases.

- En lugar de pelotas de béisbol y de softball, pruebe con una pelota giratoria, que es más liviana, más lenta y más fácil de detectar. Para voleibol, fútbol o cualquier juego que requiera una pelota más grande, una pelota de playa es liviana, fácil de lanzar y patear, y no duele si se pierde el balón.
- En lugar de los bates regulares, se pueden usar bates de pelota whiffle, hechos de plástico liviano, al igual que los bates de espuma. Fideos de espuma, cortados, hacen que balancearse sea mucho más fácil también.
- Las rampas de bolos se pueden usar, tanto para jugar a los bolos como para lanzar una pelota de kickball; estos son increíblemente fáciles de usar y simplemente se ajustan para apuntar.
- Se puede usar un Frisbee® en lugar de una pelota para versiones alternativas de fútbol, béisbol, bolos, golf, etc. Hay disponible una amplia variedad de tamaños y pesos; algunos incluso están hechos de tela o espuma.
- Una pelota atada a una cuerda que se ha enrollado alrededor de una línea extendida en un espacio abierto es una excelente adaptación para los juegos de lanzar y atrapar. La pelota viaja más directamente hacia el estudiante, y él puede lanzarla o devolverla con más precisión y sin tener que luchar tanto contra la gravedad.
- Usar una caja de bateo o suspender un objeto para golpearlo ayudará al estudiante al permitirle tomarse su tiempo y preparar realmente su swing.
- EZ Rope™ es una forma de saltar la cuerda sin tener que saltar al mismo tiempo que el movimiento de balanceo. Es simplemente una cuerda para saltar con el medio recortado, para que el niño pueda balancearse y saltar a su propio ritmo, o simplemente balancéalo y no saltando en absoluto. Su ritmo cardíaco y su respiración seguirán aumentando, sin tener que ejercer presión sobre sus músculos.

## 12. Educación Física Adaptada (PE)

Como se mencionó anteriormente, los niños en esta etapa de Duchenne normalmente tendrán movimientos que son más lentos y laboriosos que sus compañeros. Ponerse de pie desde una posición sentada, especialmente si está sentado en el suelo, será cada vez más difícil. Incluso un niño pequeño con Duchenne encontrará desafiante la educación física.

### Reglas Generales Para Recordar

Algunas cosas generales para recordar incluyen:

- **Normalmente no es posible correr ni saltar.** Los objetivos de la educación física son un sentimiento de el éxito y la inclusión, en lugar de mejorar la resistencia o las habilidades.
- **No permita que el niño se esfuerce hasta el punto de agotarse.** Concentrarse en mantener los músculos activos, para mantener la flexibilidad.
- **Los ejercicios de fortalecimiento pueden dañar aún más los músculos débiles** y deben ser desanimado para un estudiante con Duchenne.
- **Asegúrese de que los músculos se estiren regularmente.** A medida que los músculos se debilitan, el esfuerzo puede provocar endurecimiento de los músculos y acortamiento de los tendones, lo que finalmente resulta en una mayor pérdida de movilidad. Elabora una serie de ejercicios de estiramiento. Considere hacer un 'Objetivo' ilustrado Libro' que permitirá al estudiante trabajar a través de una serie de tramos a lo largo del año.
- **Evite las escaleras.** No es seguro y ejerce presión sobre los músculos. Usar un ascensor o una rampa en cambio. Mejor aún, elija actividades que no requieran que los estudiantes cambien de piso.
- **Levantarse del piso, o de cualquier posición sentada, es muy difícil** para un estudiante con Duchenne. Tenga una silla u otro asiento elevado disponible para su uso. Otros estudiantes pueden ser hechos responsable de asegurarse de que el asiento esté allí cuando sea necesario.
- **Por favor, no permita que su estudiante con Duchenne camine largas distancias.** Si el tiempo extra necesario, haga una recompensa para quien sea asignado como el "compañero" del niño y pueda salir de clase un poco antes o llegar un poco tarde.

Dado que el estudiante con Duchenne probablemente será más lento que sus compañeros de clase, una forma de asegurarse de que no se está quedando atrás es asignarlos para que sean un líder de línea, lo que les permite establecer el ritmo, o por el contrario, un furgón de cola (uno que debe permanecer unido a la línea).

En algunos casos, podría ser una valiosa experiencia de aprendizaje para sus otros estudiantes experimentar algunos de los desafíos que enfrenta el estudiante con Duchenne. Sugerencias sobre recursos para el salón de clases de PPMD están aquí ([parentprojectmd.org/classroom](http://parentprojectmd.org/classroom)). Ejemplos de actividades físicas adaptativas, y otros recursos, se pueden encontrar también: [parentprojectmd.org/primary-resources](http://parentprojectmd.org/primary-resources).

### Actividades Sugeridas

- La natación es una excelente actividad para el estudiante con Duchenne; no tener que luchar contra la gravedad le permite a su estudiante usar más fuerza para impulsarse. Mejora la capacidad pulmonar y también es una gran oportunidad para jugar con amigos sin tener que preocuparse por perder el equilibrio.
- En etapas anteriores, un patinete o incluso un triciclo pueden ser una forma eficaz del estudiante para mantener el ritmo de sus compañeros de clase.
- Un campo de juego más pequeño, un corredor designado: estas son adaptaciones que pueden hacer una gran diferencia en la tensión ejercida sobre su estudiante con Duchenne. Béisbol, fútbol, kickball, etc., se pueden modificar para reducir en gran medida las distancias recorridas, lo que permite a su estudiante competir de manera más significativa.

## Problemas de Aprendizaje en Matemáticas (discalculia)

La discalculia es la dificultad para comprender relaciones cuantitativas, calcular números y aprender operaciones matemáticas. La discalculia no es específica de Duchenne, pero aproximadamente el 20 % de los estudiantes con Duchenne tienen discalculia. Los signos de discalculia incluyen:

- **Dar respuestas automáticas (adivinanzas) a los problemas** (si el niño ha aprendido que  $2 + 2 = 4$ , responde automáticamente que  $2 \times 2 = 4$  porque este problema también tiene 2, 2s).
- **Problemas para aplicar nuevas reglas matemáticas** (dificultad para volver a aprender a usar números en diferentes contextos).
- **Comprender conceptos matemáticos que se relacionan con las habilidades cotidianas** (p. ej., dinero, tiempo).
- **Dificultad con problemas matemáticos complejos de varios pasos** (no ser capaz de recordar partes en el tiempo para resolver el problema, perder elementos clave del problema).
- **Saber qué tipo de operación utilizar** al resolver problemas verbales.
- **Dificultad para recordar/memorizar operaciones matemáticas básicas** (sumas, restas básicas, tablas de multiplicar).

## Problemas de Aprendizaje en la Escritura (disgrafía)

La escritura requiere la integración de una serie de habilidades motoras y cognitivas. Las demandas físicas de la escritura pueden ser un desafío para las personas con Duchenne porque requiere fuerza muscular. La destreza motora fina y la planificación motora están relacionadas con el funcionamiento ejecutivo y pueden ser un desafío para estos estudiantes. Las demandas cognitivas también pueden ser un desafío porque requieren atención, funciones ejecutivas y procesamiento del lenguaje. Aquellos que tienen dislexia también tendrán problemas con la ortografía (la mayoría podrá deletrear fonéticamente, pero pueden tener dificultades para recordar las "reglas" de ortografía). Los signos a buscar incluyen:

- **Mala caligrafía/legibilidad** (problemas con el tamaño/formación/espaciado de las letras, empieza a escribir letras en posiciones no convencionales como comenzar en la parte inferior y trazar la línea hacia arriba al escribir una "t").
- **Errores gramaticales frecuentes en la medida** en que lo que escribieron no tiene sentido, y no pueden darse cuenta.
- **Problemas para generar y secuenciar ideas durante tareas de escritura no estructuradas** (no puede pensar de qué decir cuando se le pide que escriba sobre sus vacaciones de verano).

## 5. Problemas Psicosociales y Conductuales en Duchenne

Si le preguntas a los padres cuál es su mayor desafío en la crianza de niños que viven con Duchenne, muchos dirán que lidiar con problemas de comportamiento, incluidos comportamientos de oposición (responder, discutir, etc.) y arrebatos explosivos (berrinches, fusiones, etc.), es agotador y vencedor. Manejar argumentos que a menudo escalan a los arrebatos y las rabietas son, para muchos padres, su primera y mayor preocupación. En la población con Duchenne, es común ver problemas de manejo de la ira en niños que también sufren de ansiedad (ver más abajo). Los niños con Duchenne a menudo son extremadamente reactivos en situaciones en las que también tienen ansiedad. Esto puede ser un factor estresante para tanto del niño como de la familia.

### Ansiedad, Depresión y Trastorno Obsesivo-Compulsivo (TOC)

Además de los problemas cognitivos y de aprendizaje, tanto los síntomas de internalización (ansiedad, TOC y depresión) y los síntomas externalizantes (agresión e hiperactividad) son más comunes en Duchenne.

- Los síntomas de **ansiedad** incluyen estar preocupado o temeroso, tenso o nervioso. La ansiedad también puede causar síntomas físicos, como dolores de estómago, náuseas, dolores de cabeza, etc. la experiencia sugiere que algunas personas con Duchenne

tiene mucha ansiedad, pero es posible que no se "preocupen" en el sentido clásico. En cambio, su ansiedad está relacionada con la facilidad para estresarse y abrumarse. Esto a veces puede manifestarse como ira. La ansiedad en situaciones sociales también puede ser un problema común en Duchenne, lo que hace que se "congelen" y se vuelvan silenciosos y retraídos (particularmente cuando están en un grupo), pero a menudo se pasa por alto o simplemente se atribuye a la "timidez".

- **La depresión** en los niños a menudo se presenta como un interés reducido en actividades que alguna vez disfrutaron. Las preocupaciones adicionales sobre la regulación del estado de ánimo también son comunes en Duchenne (vulnerabilidad a las rabietas o "crisis").
- **El trastorno obsesivo compulsivo (TOC)**, que incluye preocupaciones intrusivas y continuas, así como comportamientos repetitivos destinados a reducir la ansiedad, también es más común en Duchenne.

## Trastorno del Procesamiento Sensorial

Las personas con Duchenne a veces son hipersensibles a los estímulos ambientales, incluidos el ruido, las texturas (ropa y alimentos) y la luz. Ejemplos de esto son los calcetines que nunca están bien puestos o la sensibilidad extrema a las etiquetas de la ropa, o no querer comer alimentos con ciertas texturas. También puede haber un aumento de los comportamientos de búsqueda sensorial (llevarse cosas a la boca, empujar paredes o mesas, cambiar de posición en las sillas con frecuencia). Los problemas de procesamiento sensorial pueden interferir con la regulación de la atención y aumentar las preocupaciones emocionales y de comportamiento. La terapia ocupacional puede ser útil para reducir la interferencia de las sensibilidades sociales.

## Dificultades Sociales

Las dificultades con la regulación de la atención, las funciones ejecutivas y el procesamiento del lenguaje pueden contribuir a las dificultades de comunicación social. Los niños pueden pasar por alto las señales sociales, tener dificultad expresar sus ideas, o hacer cosas que involuntariamente alienan a otros niños. Para aquellos que viven con Duchenne, las interacciones sociales pueden verse más afectadas por las dificultades para mantenerse al día con las actividades físicas de otros niños.

## Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Cuando hay dificultades graves con la comunicación social que interfieren con el inicio y el mantenimiento de las relaciones con los compañeros, se considera el diagnóstico de un trastorno del espectro autista (TEA). Muchos síntomas y características del autismo pueden estar presentes en Duchenne, pero no siempre garantizan un diagnóstico. Los criterios de diagnóstico para ASD incluyen desafíos sociales y de comunicación Y el grupo adicional de intereses restringidos, comportamientos repetitivos, problemas sensoriales y/o rigidez. Todas estas características pueden ocurrir de forma aislada o en alguna combinación, pero es posible que no cumplan con los criterios de TEA. Es importante tener una evaluación psicológica/neuropsicológica independiente, realizada fuera de la escuela, para hacer este diagnóstico. Las personas que viven con TEA también suelen tener dificultades asociadas con la regulación de la atención, las funciones ejecutivas, el procesamiento del lenguaje, las habilidades motoras, el aprendizaje, la ansiedad y la regulación del estado de ánimo.

Los comportamientos típicos que se observan en los TEA incluyen:

- Comunicación no verbal deficiente (contacto visual o expresiones faciales reducidos)
- Falta de reciprocidad social/emocional
- Patrones de lenguaje inusuales (usar frases escritas o términos demasiado formales)
- Ausencia de juegos imaginativos espontáneos o juegos imitativos
- Cumplimiento inflexible de rutinas específicas no funcionales
- Fijación excesiva en partes de objetos

la distancia es demasiado grande, es posible que necesite un scooter o una silla de ruedas para ayudar a que sus músculos no se cansen tanto. Además, ¿es posible permitirle tiempo adicional (tal vez podría irse temprano, 3 minutos adicionales con un "amigo"), para que pueda pasar al salón de al lado con toda la clase? Reunámonos para discutir más a fondo las estrategias del salón de clases para disminuir su caída".

2. **Escenario: El maestro le dice: "El comportamiento de su hijo ha sido frustrante para mí. Es testarudo, obstinado, compulsivo en muchas cosas y le es difícil mantenerse en el mismo horario que el resto de su clase."**

**Respuesta:** "Gracias por llamar mi atención sobre esto. Los niños con Duchenne pueden tener problemas de comportamiento o sociales como resultado de la debilidad cognitiva ligada a su diagnóstico. Ellos pueden tener problemas para ser flexibles en su pensamiento y, como resultado, pueden atascarse en una idea, parecer opositores o tener dificultades con las transiciones. Pueden tener dificultades para interpretar la perspectiva de otra persona o leer el lenguaje corporal. ¿Podemos reunirnos pronto para que podamos discutir sus inquietudes y ayudarlo a encontrar formas de abordarlas en clase?

3. **Escenario: El maestro señala que su hijo camina como un pato y choca accidentalmente con personas en la escuela, muchas de las cuales se frustran porque no entienden que esto se debe a la debilidad muscular de Duchenne. A menudo se pone nervioso y no sabe cómo responder.**

**Respuesta:** "Mi hijo camina de esta manera porque sus músculos están débiles. Niños con Duchenne pueden caminar con una postura amplia y con los brazos extendidos porque su cuerpo está naturalmente buscando mayor estabilidad. Mi hijo no siempre se enfoca en quién más está alrededor, sino que se enfoca en tratar de mantenerse erguido. Además, debido a la debilidad cognitiva ligada a Duchenne, es posible que no interprete la frustración de los demás ni se dé cuenta de que se supone que debe decir "lo siento" si se topa con ellos. Continúe hablándome sobre lo que observa y sigamos reuniéndonos sobre las formas en que podemos abordarlo."

4. **Escenario: La clase está haciendo una excursión.**

**Respuesta:** Pregúntele al maestro: "¿Serán necesarias adaptaciones para que mi hijo participe plenamente en la excursión?" Por ejemplo, incluso si su hijo no necesita la ayuda de una silla de ruedas, no debe caminar largas distancias en una excursión. Si su hijo está en silla de ruedas, confirme con el maestro que el lugar de la excursión y el transporte son accesibles para sillas de ruedas.

5. **Escenario: un compañero de clase llama a su hijo "torpe" y se burla de él por caerse tanto.**

**Respuesta:** "Me gustaría tener la oportunidad de hablar con la clase y explicar la debilidad muscular de mi hijo". (Si no se siente cómodo haciendo esto, considere pedirle a un familiar o a un amigo cercano que entienda el diagnóstico que se ofrece como voluntario). En un nivel en el que se sienta cómodo, explique a la clase que su hijo tiene músculos débiles. Él/ella puede necesitar ayuda para ponerse de pie, caminar o recoger su lápiz, por ejemplo. Al involucrar a la clase, aumenta su conciencia y los convierte en defensores, por así decirlo. Especialmente con los estudiantes más jóvenes, sugerimos usar frases como "Ser diferente está bien" y "Necesito tu ayuda con esto". Otra forma fácil y efectiva de plantear el tema de Duchenne a los jóvenes estudiantes es a través de la película animada corta de BrainPOP sobre Duchenne. Está específicamente escrito y diseñado para ayudar a fomentar la comprensión de Duchenne en un niño pequeño. Para obtener más información sobre este video, así como otros recursos para el aula, visite [parentprojectmd.org/classroom](http://parentprojectmd.org/classroom).

6. **Escenario: El maestro de educación física está cuestionando la participación del estudiante en clase y recreo.**

**Respuesta:** "Debido al debilitamiento de los músculos de mi hijo, no podrá participar durante educación física y actividades de recreo. Reunámonos para encontrar otras formas en que él pueda participar activamente, como juegos que no requieren fuerza física." En algunos estados, las escuelas requieren educación física adaptada. maestros para que todos los niños puedan ser acomodados en clase. Recomendaciones para la educación física adaptada o adaptativa se puede encontrar en la sección VII de este folleto.

7. **Escenario: El maestro pregunta: "¿Tiene su hijo algún problema de aprendizaje debido a Duchenne?"**

**Respuesta:** "Cada niño con Duchenne es diferente. Sin embargo, hay comportamientos y problemas de aprendizaje que a menudo se encuentran en los niños diagnosticados con Duchenne. Por favor, manténganme informado si nota estos comportamientos en mi hijo".

Se pueden encontrar enlaces útiles adicionales que brindan recursos para los derechos de los estudiantes, IDEA, IEP y 504 aquí: [parentprojectmd.org/primary-resources](http://parentprojectmd.org/primary-resources).

## Comparando un 504 y IEP

Comprender ambos planes y las diferencias entre ellos puede ser un desafío. La siguiente tabla debería ayudar.

504	Plan Educativo Individualizado (IEP)
Un plan para lograr el acceso al aprendizaje en la escuela	Un plan para los servicios de educación especial en la escuela
<b>Objetivo:</b> eliminar las barreras de acceso	<b>Objetivo:</b> educación justa y apropiada en lo más mínimo entorno restrictivo
Sin formato de plan estándar o equipo de revisión	Requisitos estrictos con respecto a los elementos del plan y quiénes pueden participar en el desarrollo del IEP
Generalmente, incluye: <ul style="list-style-type: none"> <li>Adaptaciones o apoyos específicos</li> </ul>	Generalmente, incluye: <ul style="list-style-type: none"> <li>Metas educativas anuales medibles</li> <li>Servicios con duración/fechas de inicio</li> <li>Declaración de "nivel actual"</li> <li>Adaptaciones a la escuela/ambiente de aprendizaje</li> <li>Modificaciones al programa académico</li> <li>Plan para pruebas estandarizadas</li> <li>Plan para la inclusión en el programa de educación general</li> </ul>
Los padres deben ser notificados de "cambios significativos", la notificación no tiene que estar por escrito	Las solicitudes de cambios deben hacerse por escrito
Por lo general, se revisa anualmente	El IEP se revisa anualmente; el estudiante debe ser evaluado para la elegibilidad del servicio cada 3 años

Para obtener más información sobre IDEA, 504 o IEP, tenga en cuenta las sugerencias en la sección de Referencia.

Para obtener más información sobre los derechos de educación, visite este sitio: [parentprojectmd.org/education-rights](http://parentprojectmd.org/education-rights).

## Ejemplos de Escenarios y Respuestas

Esta sección contiene información difícil de leer para padres y maestros. Por lo tanto, respire profundamente y recuerde que cuanto más preparados estén ambos, más podrá ayudar a su estudiante a tener una experiencia escolar maravillosa. Tenga en cuenta que una de las mejores cosas que puede hacer es trabajar juntos.

Puede encontrar uno o más de los siguientes escenarios en su escuela. Las respuestas correspondientes son sugerencias diseñadas para ayudar a las familias recién diagnosticadas a comprender situaciones difíciles y para que los maestros comprendan las posibles situaciones y soluciones.

*Los escenarios son sobre "hijos", aunque sabemos que las niñas que manifiestan los síntomas de Duchenne experimentan muchos de los mismos escenarios.*

### 1. Escenario: El maestro dice: "Su hijo ha comenzado a caerse con frecuencia y parece estar más débil y más cansado al final del día. ¿Qué tengo que hacer?"

**Respuesta:** "Gracias por llamar mi atención sobre esto. El diagnóstico de mi hijo hace que los músculos tengan mayor debilidad. Será más difícil pararse y moverse de forma independiente. ¿Dónde está cayendo? ¿Con qué frecuencia? Si se cae durante las actividades diarias, asegúrese de que permanezca sentado y realice actividades en su escritorio tanto como sea posible. Si es durante los cambios de clase en los pasillos, por favor permítale tiempo adicional para ir de un lugar a otro. Si

- Deficiencias en la atención compartida o conjunta (es decir, mirar donde alguien más mira)
- Puede preferir estar solo
- Es posible que no quiera que lo abracen ni lo toquen.
- Juego repetitivo
- Apego inapropiado a los objetos
- Insistencia en la uniformidad
- Placer con el giro de uno mismo o de objetos

## Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH), Regulación Emocional y Comunicación Social

Las personas que viven con Duchenne tienen un mayor riesgo de tener un trastorno por déficit de atención. El nombre formal para este tipo de condición es Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). Los siguientes síntomas pueden indicar la presencia de TDAH:

### Impulsividad

- Actúa o dice cosas sin pensar
- Impaciente o tiene dificultad para esperar su turno
- Interrumpe/se entromete con los demás
- Habla en exceso
- Actúa demasiado tonto en momentos inapropiados

### Hiperactividad

- Se inquieta, no puede quedarse quieto
- A menudo abandona el asiento
- Dificultad para jugar tranquilamente, demasiado nervioso

### Falta de atención

- No parece escuchar
- Evita hacer cosas que requieren un esfuerzo mental sostenido
- Pierde o extravía cosas importantes
- Olvidadizo, distraído
- Se precipita a través de las cosas, comete errores por descuido
- No completa el trabajo o deja las cosas incompletas
- Se distrae fácilmente, sueña despierto

## Tipos de TDAH

- Tipo predominantemente hiperactivo-impulsivo
- Tipo predominantemente desatento
- Tipo combinado

Es importante señalar que, debido a la debilidad muscular y las limitaciones físicas, los síntomas de hiperactividad pueden ser menos evidentes en los niños con Duchenne. Por lo tanto, la impulsividad puede ser la característica más obvia del TDAH para estos chicos. También pueden tener tolerancias sensoriales reducidas (ver Problemas de procesamiento sensorial).

Todos los tipos de TDAH pueden incluir debilidades en el funcionamiento ejecutivo. Por lo tanto, es más probable que los niños con TDAH tengan problemas para empezar a hacer cosas y tengan dificultades con la planificación, la resolución de problemas y la gestión del tiempo. Se recomienda una evaluación psiquiátrica o neuropsicológica integral para diagnosticar el TDAH en Duchenne. Esto es importante para descartar otros factores que pueden contribuir a los signos y síntomas del TDAH, incluidos los retrasos cognitivos o del lenguaje.

## Intervenciones Para el TDAH

En general, hay 3 componentes para el tratamiento y la intervención:

- **El uso de medicamentos es el componente más efectivo para muchos.** Los medicamentos para tratar el TDAH a menudo mejoran la capacidad de regular la atención o de permanecer enfocado en tareas que se perciben como difíciles o poco interesantes. Los estimulantes son los medicamentos recetados con mayor frecuencia, y muchos niños con Duchenne responden bien al tratamiento con el primer medicamento estimulante, y hasta el 90 % responde favorablemente cuando se agrega un medicamento consecutivo. Sin embargo, los medicamentos estimulantes deben usarse con sumo cuidado en cualquier niño con problemas cardíacos, que son comunes en las personas mayores que viven con Duchenne. Por lo tanto, el médico debe monitorear de cerca el estado cardíaco de los pacientes con Duchenne a quienes se les recetan medicamentos estimulantes. Algunos pacientes pueden tener un ligero aumento en la frecuencia cardíaca y la presión arterial cuando toman estos medicamentos, incluso si aún no han desarrollado problemas cardíacos. Se desconoce qué impacto potencial podría tener esto en su corazón a largo plazo. Hay medicamentos no estimulantes que también están aprobados para el tratamiento del TDAH que pueden ser una buena opción, pero también pueden aumentar la frecuencia cardíaca en algunos niños.
- **Otro componente de la intervención del TDAH consiste en estrategias psicosociales.** La terapia de modificación del comportamiento puede ser útil en casos leves a moderados de TDAH y es más efectiva cuando se enfoca en la capacitación/consulta de los padres. Esto también puede ayudar a mejorar el cumplimiento y reducir las discusiones y las rabietas.
- **El tercer componente de la intervención del TDAH generalmente implica modificar o adaptar el entorno del niño** para reducir el impacto que el TDAH tiene en sus actividades diarias. Esto incluye cosas como aumentar la estructura y la supervisión durante las actividades, implementar estrategias compensatorias en la escuela o el hogar, desarrollar apoyos para la memoria y las debilidades organizacionales e implementar rutinas que se puedan seguir de manera constante.

## Interacciones Sociales

Aunque muchos niños con Duchenne tienen muchas interacciones sociales positivas, algunos luchan con el desarrollo de habilidades sociales y de comunicación. Debido a que las relaciones sólidas con los compañeros mejoran la calidad de vida y pueden ayudar a brindar apoyo emocional, recomendamos encarecidamente a los padres y maestros que desempeñen un papel activo para facilitar esto tanto como sea posible.

## Razones para las Luchas de Interacción Social

- Déficits cognitivos mencionados anteriormente en esta guía (problemas de lenguaje, juicio social/toma de perspectiva, discapacidad intelectual, TDAH, etc.) que causan dificultades sociales

## Plan de Educación Individual (IEP)

Los IEP se establecieron mediante la aprobación de la Ley de Individuos con Discapacidades o IDEA (<https://u.org/2yZAJB8>.) El Propósito de la Ley es "garantizar que todos los niños con discapacidades tengan a su disposición una educación pública adecuada y gratuita que enfatice la educación especial y los servicios relacionados diseñados para satisfacer sus necesidades únicas y prepararlos para la educación superior, el empleo y la vida independiente". Si bien la ley no exige que todos los estudiantes con Duchenne sean elegibles para recibir educación especial, la ley exige que se realice una evaluación, utilizando una variedad de herramientas de evaluación, para demostrar con precisión las áreas específicas de necesidad educativa del niño. Luego de la evaluación, un equipo multidisciplinario (padres, maestros, otras personas familiarizadas con el niño) se reunirá para evaluar si el niño califica para los servicios de educación especial. Si el niño es elegible, el grupo desarrolla un Programa de Educación Individual (IEP). <https://u.org/2yZAJB8>.

Un IEP es el modelo guía que ofrece el programa educativo de su hijo. Además de adaptaciones, puede incluir los servicios que se le brindan a su hijo. Para calificar para un IEP, el niño debe tener una de las 13 discapacidades específicas (estas se enumeran aquí: <https://u.org/2XGmGuM>) y esa discapacidad debe afectar el desempeño educativo del niño y/o la capacidad de aprender en general y currículo educativo (de ahí la necesidad de instrucción especializada). El IEP se revisará cada año para garantizar que se satisfagan las necesidades cambiantes de su hijo; el estudiante es evaluado formalmente cada 3 años para ver si todavía se necesita el IEP.

La mayoría de los niños con Duchenne que califican para un IEP, califican bajo el código:

- Impedimento ortopédico (OI) o
- Otros problemas de salud (OHI)

## PASOS PARA EL IEP

El proceso del IEP puede ser increíblemente intimidante para los padres que son nuevos en este proceso. Seguir los pasos a continuación debería ayudar a suavizar el camino a través de este proceso.

- Participar con el equipo escolar de su hijo (en servicio, reunión, etc.)
- Se solicita que el niño sea evaluado (por usted, por el maestro, por PT)
- El niño es evaluado por un equipo multidisciplinario
- Se programa una "reunión del equipo" para revisar los resultados de la evaluación y determinar la elegibilidad para los servicios:
  - Puede solicitar una copia de las evaluaciones antes de la reunión
  - Usted es miembro del equipo; puedes invitar a otros a unirse
  - Solicitar un borrador antes de la reunión
  - Venga preparado con preguntas, inquietudes, ideas y metas propuestas
- Si se determina que su hijo es elegible para los servicios de educación especial, se redactará un IEP. El IEP incluirá:
  - Un diagnóstico
  - Metas u objetivos para el aprendizaje o el comportamiento
  - Servicios necesarios para cumplir los objetivos
  - Adaptaciones que pueden ser necesarias para que su hijo pueda acceder constantemente al ambiente académico
- Puede pedir aclaraciones y revisiones
- Progreso medido operativamente, a través de metas medibles (acordadas por el equipo)
- IEP revisado (al menos una vez al año)

Adjetivos Negativos y Frases a Evitar	Adjetivos Positivos y Frases a Usar
Sufre de	Diagnosticado con / Vive con
Enfermedad terrible y debilitante	Trastorno muscular progresivo
Afligido por	Afectado por
Atado a una silla de ruedas / Confinado a una silla de ruedas	Necesita la ayuda de una silla de ruedas
Enfermedad (viral)	Trastorno (genético) / Condición
Fatal, terminal	Genética
Trastorno muscular progresivo paralizante o lisiado.	Trastorno muscular progresivo paralizante o lisiado.

## Maneras de Crear Conciencia Sobre Duchenne

PPMD ofrece varios programas que su escuela puede organizar para crear conciencia y educar al alumnado sobre Duchenne:

- Race to End Duchenne 1K (aproximadamente la longitud de un campo de fútbol) es una carrera que cualquiera puede hacer. PPMD brinda todo lo que necesita para organizar en prácticamente cualquier espacio, con cualquier multitud de participantes.
  - Si su escuela está interesada en organizar un 1K, visite [join.parentprojectmd.org/racepoint1k](http://join.parentprojectmd.org/racepoint1k)
- Read-A-Thon es una forma divertida, fácil y educativa de interactuar con los compañeros de clase. Los participantes pueden promover la cantidad de páginas o libros que leen y crear conciencia y fondos para Duchenne al mismo tiempo.
  - Si está interesado en organizar un evento, envíe un correo electrónico a [events@parentprojectmd.org](mailto:events@parentprojectmd.org)

## 11. Derechos Educativos para Estudiantes con Necesidades Especiales

Se requiere que las escuelas localicen, identifiquen y apoyen a todos los niños con discapacidades. Según el nivel de discapacidad evaluado por el sistema escolar, estos servicios se brindan bajo un Plan 504 (se refiere a la sección 504 de los Derechos Civiles—Ley de Rehabilitación de 1973) o un Plan Educativo Individualizado—IEP (se refiere a IDEA, Ley de Educación para Personas con Discapacidades aprobada en 1973 que sienta las bases para la educación especial en las escuelas públicas).

### ¿Por Qué Mi Hijo Necesitaría un IEP o 504?

Todos los niños tienen garantizado el acceso a la educación. Los planes 504 eliminan las barreras que afectan la participación en un salón de clases de educación general al proporcionar adaptaciones para un estudiante. Los Planes de Educación Individual (IEP) hacen que la educación justa y apropiada (FAPE) en el entorno menos restrictivo esté disponible para los estudiantes que necesitan recursos y servicios que lo hagan posible. La decisión de cuál es mejor para su hijo depende de las necesidades del estudiante. A medida que avanza Duchenne, las necesidades del estudiante cambiarán. Aunque uno parezca mejor este año, es necesario realizar reevaluaciones cada año para asegurarse de que el plan elegido sigue siendo el mejor para el estudiante.

### Sección 504

Un Plan 504 previene la discriminación de las personas con discapacidad, asegurando que tendrán acceso a los ambientes de aprendizaje en la escuela. Para calificar para un Plan 504, un niño debe tener una discapacidad que interfiere con la capacidad de aprender en un salón de clases de educación general. El Plan 504 incluye adaptaciones o apoyos específicos para el niño. El Plan 504 se revisa cada año.

- Factores psicosociales como la ansiedad o la depresión
- Las limitaciones físicas y la fatiga causadas por Duchenne que dificultan que el niño se mantenga al nivel de los demás durante las actividades de juego o deportes.

### Intervenciones para Mejorar las Habilidades Sociales

Algunos pueden beneficiarse de la participación en un programa de capacitación en habilidades sociales. El objetivo del entrenamiento en habilidades sociales es enseñar las habilidades básicas necesarias para las interacciones sociales positivas. Esto debe ser en un formato de grupo pequeño y debe enfatizar el modelado y la práctica de habilidades muy específicas: cómo ingresar a un grupo de manera adecuada, cómo responder a las burlas, cómo preguntarle a alguien sobre sus intereses, etc.

Incluso si es un inconveniente, hacer todo lo posible para alentar y facilitar la participación en oportunidades de interacción social. Los ejemplos pueden incluir deportes modificados/adaptados, clubes de interés especial, campamentos de verano, grupos/programas juveniles, grupos de arte, terapias ecuestres y acuáticas, uso de perros de servicio, programas de naturaleza, salas de chat/internet apropiadas, etc.

La manera a menudo los hará más inclusivos y protectores con un niño con Duchenne. Las estrategias para esto se pueden discutir entre maestros y padres, así como con los consejeros escolares si es necesario.

## 6. Trabajando Juntos: Conectando la Escuela y el Hogar

### Primera Reunión de Lanzamiento del Año

Es fundamental que los padres y maestros comiencen el año escolar en la misma página. Es importante organizar una “**Reunión de Inicio**” entre los padres, los maestros y el personal de la escuela, incluida la enfermera de la escuela, para facilitar la transición del niño a la escuela/aula.

La Reunión de Inicio es el momento perfecto para formar un equipo de colaboración dentro de la escuela para garantizar que las necesidades del niño sean satisfechas por un grupo de apoyo, no solo por un individuo, durante todo el año. En la reunión de lanzamiento, los padres deben discutir con franqueza y abiertamente cualquier inquietud que puedan tener sobre la confidencialidad, así como las adaptaciones requeridas en el salón de clases. Se deben discutir otros temas, como qué tratamientos o terapias está recibiendo su hijo (o ensayos clínicos en los que está involucrado, que podrían causar que los estudiantes falten a la escuela o no se sientan bien) que pueden afectar la asistencia o el rendimiento escolar.

Esta puede o no ser la primera vez que este maestro tiene un estudiante con Duchenne en su salón de clases. Los padres deben traer información y brindar orientación a un nivel de confidencialidad con el que se sientan cómodos.

### Conección Entre el Hogar y la Escuela

Recuerde, es importante que los padres **sean lo más abiertos posible sobre el tema de Duchenne** y que los maestros **se acerquen a los padres cuando tengan preguntas o inquietudes**. Las relaciones de colaboración, donde todos se sienten cómodos compartiendo preguntas, inquietudes u observaciones (y viceversa!) animan a todos a trabajar juntos para satisfacer las necesidades educativas del niño.



## 7. Cinco Aspectos Que Todo Maestro y Padre Debe Saber Sobre Duchenne

### 1. Las personas con Duchenne a menudo experimentan problemas de aprendizaje.

Los estudiantes con Duchenne a menudo tienen habilidades cognitivas apropiadas para su edad. Las habilidades visuales y la creatividad pueden ser áreas de fortaleza. Sin embargo, los niños con Duchenne también tienen un mayor riesgo de dificultades de aprendizaje. El riesgo puede provenir de debilidades en las funciones ejecutivas, incluida la memoria de trabajo, la velocidad de procesamiento, los cambios, el control inhibitorio, la planificación y la organización. También puede haber deficiencias en el procesamiento del lenguaje, incluida la comunicación social y las habilidades académicas basadas en el lenguaje (lectura y escritura). Una evaluación psicoeducativa o neuropsicológica independiente, junto con el parent/maestro ayudará a todos a comprender las habilidades actuales del estudiante y sus necesidades particulares.

### 2. Las adaptaciones en el aula y el equipo de adaptación pueden ayudar a maximizar las capacidades físicas de su estudiante.

Las necesidades específicas dependerán de la edad del estudiante y de la progresión de sus síntomas, sin embargo aquí hay algunas soluciones prácticas para todas las edades:

- **Asiento de apoyo:** una silla resistente con brazos para apoyar la postura erguida y levantarse con éxito (similar a las necesidades de una persona mayor) y colocada de manera que los pies estén planos (ya sea en el suelo o sobre un soporte elevado).
- **Escritorio elevado y tablero inclinado:** la altura del escritorio debe adaptarse a la altura de la silla de apoyo y un tablero inclinado, ayuda a evitar agacharse sobre el escritorio.
- **Tijeras y agarradores especiales para lápices más grandes:** para ayudar a controlar la escritura y el corte
- **Cambiar de clase/mudarse por la escuela:** permitir tiempo adicional entre clases o asignar a un compañero para ayudar a cargar libros y útiles pesados.
- **Recreo:** el recreo puede ser difícil y aislado para los estudiantes que tienen dificultades para mantenerse al día con sus compañeros. Las soluciones sensibles y creativas pueden ayudar a todos a sentir que son una parte importante de la escena social. Para grandes ideas de recreo, vea la sección VIII.
- **Juego extra de materiales:** para minimizar el transporte. Debe haber libros adicionales en el salón de clases y en casa para que no sea necesario cargarlos. En la medida de lo posible, todos los materiales deben estar disponibles en línea.

### 3. Todo el mundo con Duchenne es diferente; cada niño tendrá muchas cosas en común con sus compañeros típicos.

Como todos los estudiantes, algunos con Duchenne son callados y reservados, algunos son extrovertidos y otros se portan mal. Además, como todos los estudiantes, se debe esperar que sigan las reglas y los procedimientos escolares. Es importante hacerlos responsables de sus acciones. Sin embargo, un enfoque demasiado rígido de la disciplina puede no funcionar y, de hecho, puede aumentar los comportamientos negativos. Tenga en cuenta que lo que parece ser un comportamiento negativo puede ser el resultado de una debilidad cognitiva o física o una respuesta a la frustración. Un enfoque práctico de resolución de problemas probablemente será más efectivo que una intervención punitiva.

### 4. Muchos estudiantes con Duchenne experimentan problemas emocionales o de conducta.

Especificamente, pueden tener dificultad para controlar su respuesta a la frustración y pueden enojarse, irritarse o ser agresivos con facilidad. También pueden ser impulsivos y actuar sin pensar. **Los medicamentos** (esteroides) pueden aumentar estos comportamientos. Algunos niños con Duchenne pueden experimentar sentimientos de depresión, ansiedad y soledad. Además, muchos pueden tener problemas sociales significativos (es decir, hacer y mantener amistades con personas del mismo sexo, madurez social, etc.). Tener un “**espacio seguro**” donde puedan pasar tiempo a solas y establecerse puede ser útil. Los maestros y los padres pueden ayudar comunicándose entre sí y siendo solidarios, comprensivos y coherentes con sus palabras y acciones hacia el estudiante.

## 10. Para Padres y Maestros

### Consejos Para Interactuar Con Niños, Compañeros de Clase y Sus Padres:

Es probable que los compañeros de clase y sus padres tengan preguntas sobre Duchenne. Aunque no existe una forma correcta o incorrecta de gestionar las discusiones, los expertos sugieren lo siguiente:

- Hable con el niño con Duchenne sobre cómo abordar las preguntas e inquietudes de otros estudiantes y sus padres.
- Cuando un niño haga preguntas sobre Duchenne, responda lo más honestamente que pueda, en términos que le resulten fáciles de entender.
- Recuerde que este niño es un individuo compuesto por algo más que un diagnóstico de Duchenne. Anime a otros a ver esto también.
- Ponga mucho énfasis en las actividades y pasatiempos que el niño puede hacer y animelo a hacer las cosas que quiere hacer. Los niños con Duchenne y sus padres y maestros a menudo encuentran formas alternativas y creativas de participar en las actividades que les interesan.
- Trate a este niño de la misma manera que lo haría o trataría a otros niños, brindándole amor, apoyo, disciplina, responsabilidad y amor (vale la pena mencionarlo dos veces).
- Fomentar un nivel adecuado de independencia y tratar de ser seguro, pero no demasiado protector.
- Cree un foro abierto para discusiones dentro de la familia y el salón de clases, para que nadie tenga miedo de hacer preguntas o hablar sobre lo que piensa.
- Confíe en amigos, familiares, ayudantes, asistentes y su sistema de apoyo. Para eso están y quieren ayudar. Date cuenta de que no estás solo en esto.

Se pueden encontrar más recursos para explicar acerca de Duchenne a los niños en edad escolar primaria aquí: [parentprojectmd.org/classroom](http://parentprojectmd.org/classroom).

### Cómo Hablar Sobre Duchenne

Una forma fácil y no amenazante de visualizar Duchenne para los demás es Brain Pop, un video corto animado que puede encontrar en YouTube sobre Duchenne, así como un video PPMD Quick Draw que describe Duchenne para audiencias jóvenes. Se desarrolló específicamente para ayudar a fomentar la comprensión de Duchenne en un niño pequeño, pero también podría ser una forma útil de iniciar una conversación con adultos. Puede encontrar este breve video en [parentprojectmd.org/classroom](http://parentprojectmd.org/classroom).



Además, PPMD ha diseñado presentaciones y actividades para que sirvan como modelos para presentaciones interactivas en el aula para ayudar a los compañeros de clase a comprender mejor Duchenne. Para estos y otros recursos para el salón de clases, visite la página de recursos para el salón de clases de PPMD [parentprojectmd.org/classroom](http://parentprojectmd.org/classroom).

Las investigaciones muestran que es menos probable que los compañeros se burlen y es más probable que defiendan a sus compañeros de clase cuando están armados con conocimientos precisos. Parent Project Muscular Dystrophy ha compilado recomendaciones a continuación para ayudar a todos a comunicarse mejor sobre Duchenne.

## Estrategia colaborativa de resolución de problemas

El objetivo de esta estrategia es promover las habilidades para resolver problemas. Es particularmente útil para los niños que son crónicamente rígidos e inflexibles en sus expectativas, y/o cuando el establecimiento de límites o el castigo escalan rutinariamente los ataques de mal humor. Asume que los niños quieren hacerlo bien y llevarse bien con los demás si pueden. Empiezan a discutir o tener rabietas porque tienen debilidades en habilidades (como controlar su frustración, tomar la perspectiva de otro, generar alternativas, ser flexibles en su proceso de pensamiento, lenguaje expresivo, etc.) que les dificultan para resolver situaciones difíciles o inesperadas. Este enfoque intenta mejorar sus habilidades deficientes, lo que da como resultado una resolución de problemas más eficaz y un comportamiento menos negativo. El proceso es muy flexible y se adapta a cada niño y la familia/maestro, pero aquí hay una descripción general.

### Paso 1

#### Empatía y Tranquilidad

Identificar y comprender las preocupaciones y el punto de vista del niño (como completar la tarea, asistir a un evento o participar en una actividad).

- Valide cómo se siente el niño y dígale que sus preocupaciones son importantes. Haga preguntas para ayudar a aclarar por qué el niño está molesto, pero evite decir "¿Por qué?" preguntas ("¿Por qué estás tan enojado con esto?") a favor de algo más a lo largo de "dime qué acerca de [insertar situación] te hace enojar más". Muestre que está escuchando parafraseando lo que está diciendo. No discuta ni señale cómo está equivocado. El objetivo del Paso 1 es ayudarlo a aprender a expresarse y a "sentirse escuchado", y puede ser una herramienta útil para "des escalar".
- Validar las emociones subyacentes también brinda la oportunidad de modelar la identificación de sentimientos y el etiquetado para el niño, lo que apoya el desarrollo de un lenguaje más diverso que pueden usar para describir sus experiencias internas.

### Paso 2

#### Definir el Problema

Identificar y explicar las preocupaciones del adulto sobre el mismo tema.

- Use palabras que el niño entienda. Presente la perspectiva del adulto como un punto de vista, no como el punto de vista.

### Paso 3

#### Invitación

Lluvia de ideas sobre posibles soluciones.

- Enfatice que ambas perspectivas son importantes (padre/maestro y niño), y que el objetivo es pensar en una solución que aborde ambos lados y preocupaciones. Ustedes son un equipo que trabajará en conjunto para resolver un problema, etc. Haga que el niño piense en al menos una posible opción/compromiso. Haga una lista y discuta cada uno. Acuerde cuál es el mejor y pruébelo. Vea si funciona y ajústelo en consecuencia la próxima vez. Tanto el adulto como el niño trabajan juntos para pensar en posibles soluciones. El objetivo es llegar a un plan de acción que sea realista y satisfactorio tanto para el adulto como para el niño.

## 5. La confidencialidad es una gran preocupación para muchos padres de niños con distrofia muscular de Duchenne.

Los padres a menudo luchan con qué, cuándo y cuánto decirle a su hijo sobre su diagnóstico. **Es fundamental que los maestros no hagan suposiciones sobre lo que sabe este niño.** Los padres y maestros deben reunirse antes del primer día de clases para discutir los deseos de confidencialidad de los padres y/o la comprensión del niño sobre su condición médica.

## 8. Para Padres

### Estableciendo la Independencia en el Hogar y en el Salón de Clases

La meta de criar a los niños es ayudarlos a convertirse en adultos bien adaptados, felices y productivos. Para lograr ese objetivo, los niños necesitan sentirse independientes y capaces de contribuir a la familia desde una edad muy temprana. Si bien Duchenne hace que eso sea un poco más desafiante, existen formas creativas de lograrlo.

A continuación se encuentran recomendaciones de padres y proveedores médicos para establecer y apoyar la independencia de por vida en la primera infancia y la niñez. Se recomienda abordar cinco áreas clave específicas de Duchenne: comenzar temprano, conversaciones difíciles, estilos de crianza/afrontamiento, manejo de la transición y apariencia corporal. Se incluyen algunas sugerencias (entre comillas) para discutir con su hijo.

#### Etapa I: Primera Infancia / Infancia (0-10)

##### Comenzar Temprano

- Asumir cierta responsabilidad por la atención médica; aprender comportamientos de salud apropiados
- Evaluar percepción y conocimiento de diagnóstico
- Continuar enseñando habilidades de autocuidado e higiene.
- Fomentar aficiones, clubs y actividades de ocio.
- Continuar fomentando las habilidades para la toma de decisiones.
- Enseñar las consecuencias de las elecciones y los comportamientos.
- Permitir que el niño experimente las consecuencias de las buenas y malas elecciones.
- Empieza a preguntarte sobre el futuro (¿qué quieras ser de mayor?)
- Importancia de cómo te presentas al mundo (vestimenta, higiene, social habilidades, etc.)

##### Conversaciones Difíciles

- Padres: acepten que esto es difícil y que lo más probable es que a veces se sientan nerviosos e incómodos, ¡esto es normal!
- ¡Acepte el deseo de su hijo de ser independiente!
- Permita que sus amigos entren y su hijo salga.
- Iniciar discusiones sobre el futuro (escuela, ocupación, etc.)
- Aliente a los proveedores médicos a conversar con su hijo (dirigiéndoles discusión hacia su hijo, modelo a seguir para el niño sobre cómo manejar el visita/discusiones.)
- Comenzar discusiones de transición.
- Comenzar a lidar con disminuciones graduales en el funcionamiento físico.
- Manejo de la ansiedad relacionada con necesidades/problemas médicos; evitando la desesperación, la depresión, la ansiedad.
- Mantener la salud emocional durante los momentos decisivos.
- Discusiones de amistades y relaciones.
- Hacer frente a la fisiología que limita las opciones de carrera.
- Hacer frente a opciones de carrera que pueden no ser físicamente posibles.
- Seleccionar metas educativas/vocacionales apropiadas.

Etapa I: Primera Infancia / Infancia (0-10)	
<b>Estilos de los Pacientes / Afrontamiento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Comience a hablar sobre la independencia, tome el control de su vida</li> <li>Aceptación de los pares de la apariencia física/limitaciones</li> <li>Hacer frente a la estigmatización (comenzar a identificar su estilo de afrontamiento y estrategias para tomar decisiones/tener el control de su vida)</li> <li>¡El niño comienza a moverse al asiento delantero, los padres comienzan a moverse al asiento trasero!</li> </ul>
<b>Gestión de Transiciones</b>	<p><b>Diagnóstico</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Fomentar la conversación abierta con el uso de términos apropiados, conversación dirigida hacia el niño y el parent</li> <li>Recursos específicos para niños y padres</li> </ul> <p><b>Esteroides</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Inicio temprano de las opciones de tratamiento, incluido el momento, los efectos secundarios, el régimen de dosificación</li> </ul> <p><b>Pérdida de la deambulación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Discusión temprana para resaltar la racionalidad de las intervenciones que recomendamos. <ul style="list-style-type: none"> <li>Arriostramiento</li> <li>Estiramiento</li> </ul> </li> </ul> <p><b>Apoyo Respiratorio</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Discusión temprana para identificar signos de AOS</li> </ul> <p><b>Emergencias</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Es necesaria una discusión temprana sobre el uso de esteroides y anestésicos.</li> </ul> <p><b>Pérdida de la Función de las Extremidades Superiores</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Discusión temprana cuando el niño se vuelve dependiente de la silla de ruedas</li> </ul> <p><b>Finalización de la Educación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Comenzar en la escuela secundaria temprana</li> </ul> <p><b>Vivir Independientemente</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Discutir en la escuela secundaria</li> </ul>
<b>Apariencia Corporal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Disminución gradual del funcionamiento físico, adaptación a la imagen corporal y limitaciones físicas.</li> <li>Siempre es necesario verificar con el niño/joven/adulto joven para ver cómo los cambios corporales están afectando cómo se sienten, es decir: <ul style="list-style-type: none"> <li>Autoestima</li> <li>Intimidación / burlas</li> <li>Depresión</li> <li>Ansiedad</li> <li>Aislamiento</li> </ul> </li> </ul>

Plan de modificación de conducta	
	<p>Este tipo de estrategia tiene elementos que son similares a las estrategias preescolares enumeradas anteriormente. Esencialmente, el objetivo es disminuir los comportamientos negativos y aumentar los comportamientos positivos mediante el uso de recompensas. Este tipo de plan asume que los comportamientos negativos de un niño resultan en algún tipo de ganancia (como obtener lo que quiere o evitar la responsabilidad), o se deben a una baja motivación o al deseo de tener el control.</p>
<b>Paso 1</b>	Identifique los comportamientos que deben reducirse (arrebatos de ira) y/o comportamientos que se debe aumentar (por ejemplo, el tiempo dedicado a la tarea). Priorice y elija solo uno o dos para comenzar.
<b>Paso 2</b>	Examine cuándo y dónde ocurren (o no) estos comportamientos para ver si hay disparadores obvios, circunstancias o entornos que necesitan ser cambiados.
<b>Paso 3</b>	<p>Establezca metas para el cambio:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Las expectativas de comportamiento deben ser muy claras y muy específicas (es decir, no se limite a decir: "Tienes que ser un buen estudiante en este momento").</li> <li>Desarrolle un sistema de recompensas para implementar cuando el niño cumpla con las expectativas. <ul style="list-style-type: none"> <li>La recompensa debe seguir inmediatamente al comportamiento. De largo alcance las recompensas (como ganar un premio al final del año escolar) también son abstractos y distantes del comportamiento diario y no son efectivos. Además, si un niño no cumple con las expectativas al comienzo del programa y pierde la oportunidad de ganar la recompensa, hay pocas razones para que él siga intentando.</li> <li>Siempre elogie, pero probablemente serán necesarias otras recompensas. Más joven los niños pueden necesitar cosas como dulces (¡no demasiados!), calcomanías, centavos, Tiempo de tableta, o cualquier otra cosa los motivará. Los niños mayores es más probable que respondan a puntos o estrellas que se pueden cambiar por más grandes premios.</li> <li>Evite estrategias que se centren únicamente en el castigo. Este tipo de plan no promueve un comportamiento positivo, no cambia las actitudes y enfatiza el fracaso en lugar del éxito. Un ejemplo de esto es iniciar un niño con un cierto número de puntos o en un cierto "nivel de comportamiento". Luego, los puntos se eliminan o su nivel se degrada cuando se involucra en el comportamiento negativo. Este tipo de estrategia no será efectiva para la mayoría niños que tienen problemas de conducta.</li> <li>No dé recompensas antes de que ocurra el comportamiento esperado (como, "Voy a darte tu recompensa ahora, siempre y cuando prometas no tener una arrebato de cólera más tarde").</li> <li>Involucrar al niño en el desarrollo de las metas, expectativas y recompensas.</li> <li>Sea realista en la cantidad de cambio que anticipa. Establece metas pequeñas inicialmente para que todos puedan experimentar cierto éxito. Por ejemplo, si un niño tiene un arrebato de cólera 10 veces al día, no es realista esperar que pueda detenerse de repente. Un enfoque más realista podría ser para identificar un período de tiempo durante el día (como después del almuerzo, o cuando llega a casa de la escuela) que el comportamiento no debería ocurrir.</li> <li>La consistencia por parte de los padres o maestros es muy importante.</li> </ul> </li> </ul>
<b>Paso 4</b>	Evalué el progreso en objetivos alcanzados y ajuste el plan de ser necesario.

## Problemas de Comportamiento

Los niños que viven con Duchenne corren un mayor riesgo de tener problemas significativos para discutir, no seguir instrucciones, tener rabietas o negarse a hacer lo que se les pide. Su comportamiento de oposición y argumentativo puede ser el resultado de problemas con la flexibilidad mental o la incapacidad de adaptarse en su pensamiento. Para algunos niños, aprender temprano, con recordatorios constantes de que el comportamiento inapropiado tiene consecuencias, es increíblemente efectivo para ayudarlos a reconocer y reducir sus comportamientos problemáticos. Sin embargo, adoptar un estilo de disciplina inconsistente y excesivamente punitivo (principalmente enfocado en el castigo) con niños que tienen este tipo de debilidades cognitivas generalmente resulta en una escalada de conflictos, luchas de poder y un aumento en los comportamientos negativos. La fatiga puede contribuir a los problemas de comportamiento en Duchenne. Los medicamentos con esteroides también pueden contribuir a las rabietas y al comportamiento explosivo.

Es importante comprender que los problemas de comportamiento no siempre son el resultado del estilo de crianza, sin embargo, la mayoría de los comportamientos negativos empeoran al imponer límites y consecuencias de manera inconsistente al comportamiento inapropiado. Recomendar terapias conductuales puede ayudar a los padres a identificar ciertas situaciones que pueden desencadenar comportamientos negativos y ayudar a desarrollar estrategias alternativas para tratar de corregirlas.

Es importante contar con un plan de conducta, acordado por los padres y los maestros, que vaya entre la escuela y el hogar. Esto puede ayudar con la motivación del niño y brindar una sensación de coherencia entre sus dos entornos.

### Tenga conversaciones periódicas sobre la tolerancia en el aula

Todo el mundo tiene necesidades diferentes. Algunos estudiantes necesitan ayuda para leer, algunos necesitan ayuda para escribir y algunos necesitan ayuda para seguir las reglas. Aquí hay algunas recomendaciones para ayudar a los jóvenes estudiantes con Duchenne en el salón de clases:

- **Priorizar.** No puedes cambiar todo, así que concéntrate en 1 o 2 de las preocupaciones más importantes y ve desde allí.
- **Desarrolle y siga una rutina tanto como sea posible.** Revisa lo que va a pasar durante el día. Notifique con anticipación las transiciones o los cambios en la rutina o las expectativas.
- **Trate de mantener la calma cuando un niño se está portando mal.** Los padres y maestros enojados tienden a escalar la situación.
- **Concéntrese en lo positivo.** Las estrategias que solo se enfocan en el castigo no promueven comportamientos, aumentar la motivación o cambiar actitudes. Recompensar / elogiar / alentar el bien el comportamiento es más efectivo a largo plazo. Busque oportunidades para decir "sí" en lugar de "no". ("Sí, puedes tener una galleta, después de...").

## Estrategias Para Lidiar con el Comportamiento de Oposición, Explosivo y Agresivo

### Consejos para manejar los comportamientos

- Ignorar comportamientos negativos cuando el comportamiento no es agresivo o destructivo.
- Elogie el comportamiento positivo y cree oportunidades para interacciones positivas y éxito.
- Recompense el comportamiento positivo.
- Divida las instrucciones en pequeños pasos manejables.
- Sea específico y concreto al explicar las expectativas.
- Use el tiempo fuera para comportamientos agresivos (es decir, saque al niño de cualquier actividad emocionante y póngalo en una silla de tiempo fuera solo, hasta que se calme).
- Algunos maestros encuentran útiles las tablas de recompensas para niños de tres años en adelante.

## Etapa I: Primera Infancia / Infancia (0–10)

### Apariencia Corporal

#### Peso

- Educar: "Los esteroides aumentan el apetito. Es importante ser proactivo. quiero discutir con toda la familia sobre estrategias para ayudar a minimizar el aumento de peso, incluida la alimentación opciones, tamaños de proporciones y nivel de actividad".
- Ofrecer referencias de dietista/nutrición

#### Pubertad (cambio de voz, vello facial, acné)

Educar: "Los esteroides retrasan la pubertad. Hay algo que se puede hacer al respecto si te molesta cuando seas mayor".

#### Altura

- Los esteroides te hacen crecer más lento y serás más bajo. Esto no causa problemas de salud, sin embargo, algunas personas se sienten incómodas por ser bajos. El beneficio de ser más corto es que es útil para prolongar la caminata.
- ¿Cómo te sientes acerca de tu altura?"

#### Cara redonda

Educar: "La mayoría de las personas que toman esteroides tendrán una cara redonda."

#### Desplazarse/movimiento (caminar, caerse, ascensores, elevadores)

- ¿Cómo es la escuela?
- ¿Qué te gusta hacer en el recreo?
- ¿Tu escuela tiene varios pisos? ¿Dónde está tu clase?
- Hay opciones que pueden ser útiles, háganos saber cuando esté listo"

## 9. Para Maestros: Preescolar, Pre-Jardín de Infantes, Jardín de Infantes, Primaria Temprana

### Duchenne en el Aula

Organizar una reunión de inicio ayudará a los padres y maestros a discutir el diagnóstico, sus observaciones sobre el nivel actual de capacidad funcional del niño y las posibles adaptaciones para hacer durante el curso del año escolar. Todos los estudiantes con Duchenne necesitarán una evaluación independiente para determinar la elegibilidad para los servicios de educación especial.

### Desafíos y Adaptaciones en el Aula

Durante la primera infancia/infancia, los estudiantes pueden tener dificultades para levantarse del suelo, subir escalones, caminar largas distancias o permanecer de pie durante largos períodos de tiempo. Pueden cansarse fácilmente y frustrarse cuando no pueden seguir el ritmo de sus compañeros. Es importante tratar de hacer todo lo posible para incluir al estudiante en todas las actividades del salón de clases (incluido el gimnasio y el recreo).

- Involucre a su clase en la lluvia de ideas y la toma de decisiones sobre cómo incluir a su amigo. con Duchenne en TODAS las actividades.
- Pida a los estudiantes ideas sobre cómo involucrar mejor a todos en una actividad de clase dada, excursión o recreo. Considéralo una lección de vida y de resolución de problemas. Como resultado, su la clase aprenderá empatía y comprensión: todos ganan.

- La amistad y la inclusión son increíblemente importantes. Programas para mejorar la conciencia social y las habilidades pueden ser útiles para mejorar las interacciones sociales positivas. Oportunidades estructuradas para interactuar con sus compañeros en la escuela a menudo son útiles, como un maestro facilitando un "grupo de almuerzo" y organizar actividades estructuradas en el recreo para facilitar las habilidades sociales y compromiso con los compañeros.

#### Levantarse de una posición sentada

Asegúrese de que el estudiante tenga acceso a la ayuda necesaria para ponerse de pie. Déle una mano o asegúrese de que haya algo a lo que agarrarse para apoyarse, especialmente en el baño. Esto será necesario tanto en el salón de clases como en las excursiones. Debido a que los niños a veces se avergüenzan de mencionar temas como este, manténgalo en mente, pero sea sensible y nunca le dé mucha importancia.

#### Levantarse del suelo

Realice la menor cantidad posible de actividades en el piso. Es muy difícil para un estudiante con Duchenne ponerse de pie desde una posición sentada en el suelo. Deben estar en una silla con brazos y colocados de manera que sus pies queden planos. Sin embargo, si realiza sesiones en el piso, es importante no aislar al estudiante sentado en una silla. Considere reestructurar la lección para que algunas personas, o todos, se sienten en una silla si es posible. Recoger objetos del suelo, atarse los zapatos, etc. Recuerde que es fácil que su estudiante pierda el equilibrio. A menudo parece como si sus piernas fueran a salirse de debajo de él cuando se cae. Además, a medida que su hijo crezca, la capacidad de agacharse y volver a ponerse erguido será cada vez más difícil. Considere asignar a un compañero que se siente en un escritorio cercano para ayudar si es necesario. Como se mencionó anteriormente, la seguridad y la prevención de caídas son increíblemente importantes.



#### Caminar largas distancias/permanecer de pie durante largos períodos de tiempo

No permita que los estudiantes con Duchenne caminen largas distancias. Mantenga las distancias a pie al mínimo y permita tiempo adicional y paradas de descanso según sea necesario. Esto es algo en lo que pensar al planear excursiones que impliquen caminar mucho, o si la cafetería está lejos del salón de clases. Si se necesita más tiempo, puede hacer que sea un honor o una recompensa ser asignado como el "amigo" del niño y poder salir de la clase un poco antes o llegar un poco tarde. Una silla de ruedas o scooter puede ser útil si las largas distancias son parte del día o de la actividad.

Estar de pie durante largos períodos de tiempo también es peligroso. Además de la fatiga muscular, los estudiantes pueden comenzar a perder el equilibrio y sentir que sus piernas "ceden". Asegúrese de que haya una silla disponible y hágala parte del grupo. Por ejemplo, si el coro está cantando, saque a todos del escenario. Si un estudiante está sentado, tal vez deje que dos o tres se sienten. Todos quieren ser parte del grupo.

#### Brazos y dedos: cargar libros pesados y escribir

En Duchenne, los brazos también comienzan a perder fuerza. Los brazos pueden permanecer fuertes mucho más tiempo que las piernas, pero puede resultar difícil transportar objetos pesados o ligeros durante largas distancias. Si esto es necesario, asigne un "compañero" para ayudar al estudiante con su carga. Tener un juego adicional de libros de texto para el estudiante en el salón puede eliminar la necesidad de cargar libros de un lado a otro de la escuela. Las empuñaduras de lápiz y las tijeras con mangos grandes a menudo le dan al estudiante un mejor control al escribir y cortar. Averigüe qué tipo funciona mejor para su estudiante y mantenga algunos en su escritorio. Los maestros podrían considerar ofrecer sujetadores para lápices a toda la clase. Cuando ven

a un estudiante usándolo, ¡otros estudiantes pueden "necesitar" ese agarre de lápiz también! Si esto sigue siendo difícil, tal vez sea necesario modificar las tareas de escritura. Además, los "portapapeles en ángulo" pueden ser útiles al escribir; asegúrese de que estén disponibles. La tecnología de asistencia puede ser útil para el estudiante.

Es posible que se necesite una evaluación de tecnología de asistencia para evaluar la necesidad de dichos dispositivos. La tecnología informática que maximiza la fuerza de la motricidad fina o utiliza sistemas de tipo de comandos de voz/dictado puede ser útil. Además, una consulta con un terapeuta ocupacional (OT) puede ser útil para obtener sugerencias sobre la posición adecuada del cuerpo, el asiento y la función motora gruesa y fina.

#### Escaleras y planes de evacuación de emergencia

Si es posible, los estudiantes con Duchenne deben evitar las escaleras a todas las edades. Las escaleras aumentan la tensión en los músculos y causan daño muscular. Si es posible, todas las clases deben estar en el mismo piso. Si hay un ascensor, debe estar disponible para el estudiante. Si su estudiante está usando el ascensor, asegúrese de tener un plan para los simulacros de incendio y otras situaciones que requieran una evacuación de emergencia. Se debe asignar personal escolar específico al estudiante para situaciones de emergencia. Se debe informar al departamento de bomberos local que hay un estudiante con Duchenne que puede necesitar ayuda en caso de que sea necesaria una evacuación. Junto con el departamento de bomberos, se debe designar una "sala segura" en caso de que el estudiante no pueda ser retirado del edificio.

#### Recreo y educación física

La debilidad muscular dificultará que su estudiante mantenga el equilibrio y trepe. Pregúntele a sus padres, PT de la escuela, y maestro de educación física adaptativa, para reunirse con usted para discutir lo que es posible y lo que no, así como para responder cualquier pregunta. Dado que las capacidades físicas pueden cambiar a medida que avanza el año escolar, puede resultar útil reunirse cada pocos meses e invitar a todas las partes involucradas.

Si el estudiante no puede salir durante el recreo, o no puede seguir el ritmo de sus compañeros, cree un sistema rotatorio de compañeros a los que se les permita quedarse (dentro) con ellos. Asegúrese de que haya cosas divertidas que hacer para que este sea un momento especial para todos. Aquí hay algunas ideas de las experiencias de los padres.

- Saque los autos o la pista de carreras afuera
- Inicie un "club de colorear"
- Juega en una caja de arena, preferiblemente usando una silla o un asiento elevado.
- Soldados / dinosaurios / figuras de juguete
- Legos / bloques / troncos de Lincoln / carreras de canicas
- Jenga u otros juegos interactivos
- Tiza en la acera preferiblemente usando una silla o un asiento elevado
- Iniciar un "club de dibujo"
- Columpios adaptables
- Kickball con un corredor designado

#### Hora de la merienda / actividades de cocina

Los medicamentos con corticosteroides retrasan la progresión de la debilidad muscular, pero los efectos secundarios generalmente incluyen un rápido aumento de peso. Asegúrese de que los refrigerios sean nutritivos para todos los estudiantes. Consulte con los padres de su estudiante para averiguar si existen restricciones dietéticas adicionales.